UNIVERSITE DE POITIERS

UFR des sciences humaines et arts.
Ecole doctorale de sciences humaines, économiques et sociales.
Discipline : psychologie clinique.

THESE
Pour obtenir le grade de
DOCTEUR DE L'UNIVERSITE DE POITIERS.

Présentée et soutenue publiquement
Par
Véronique PAUTREL

Le 29 mai 2009

L'enfant polyhandicapé douloureux face à ses soignants.

Sous la direction de Claude SAVINAUD.

JURY :

Pascal - Henri KELLER, Professeur à Poitiers.
Simone KORFF-SAUSSE, MCF à Paris VII.
Patrick MARTIN-MATTERA, Professeur à l'Université Catholique de l'Ouest.
Claude SAVINAUD, Professeur à Poitiers et à l'Université Catholique de l'Ouest.
Régine SCELLES, Professeur à Rouen

Remerciements.

Je remercie Claude SAVINAUD qui a dirigé ce travail et a su, au moment opportun, me laisser comprendre la nécessité de poursuivre la recherche sur la piste de l'angoisse.

Je remercie également Pascal-Henri Keller, Simone Korff-Sausse, Patrick Martin-Mattera et Régine Scelles d'avoir accepté de faire parti de ce jury.

Je remercie Jacques Renon, ancien directeur général de l'association La Tremblaye-Les Récollets, sans qui ma reprise d'un parcours de formation n'aurait pas été possible. Je remercie également l'ensemble du personnel de l'établissement pour ce que chacun m'a permis d'apprendre.
Je remercie tout particulièrement les enfants pour ce qu'ils m'ont permis de découvrir auprès d'eux.

Je remercie Dominique Colin, Emmanuel Gratton, Véronique Ferré et Fabrice Péchereau pour leur respective lecture attentive.
Je remercie enfin ma famille et mes amis pour leur patience dans mes temps d'indisponibilité.

Nous savons que certains enfants polyhandicapés peuvent, au moins à certains moments de leur vie, offrir bien peu de performances susceptibles de nous servir de point d'appui pour affirmer leur dignité de personne. Performances qui, répétons le, si elles existaient, ne justifieraient pas, ne prouveraient pas leur dignité de personne ; mais performances dont l'absence majore considérablement notre difficulté à affirmer cette dignité.

L'absence réelle ou seulement apparente, de ces performances, nous oblige en effet, pour que partout et toujours nous puissions attribuer la qualité de personne à un être polyhandicapé, à un choix éthique *non seulement sans fondement, mais aussi sans appui* ; c'est-à-dire un choix éthique absolument arbitraire, absolument gratuit. Autrement dit, *pour que nous soyons partout et toujours, en mesure de répondre positivement à la question* « Cet être polyhandicapé que j'ai en face de moi, cet être-là, est-il vraiment une personne humaine ? Cet être-là mérite-t-il *comme moi*, d'être appelé une personne ? Partage-t-il *pleinement*, avec moi la dignité de personne ? » *L'absolue gratuité de notre choix éthique est une absolue nécessité.* Cette absolue nécessité de l'absolue gratuité d'un choix éthique réalise une *exigence éthique maximale*.

Georges SAULUS. Psychiatre. Diplômé d'études approfondies de philosophie.

Extrait de : La clinique du polyhandicap comme paradigme des cliniques de l'extrême. In *Champ psychosomatique*. N° 45. 2007.

SOMMAIRE

Sommaire P. 4

Avant propos P. 11

Introduction P. 14

Etude clinique introductive : Clémentine P. 21

1- Présentation P. 24

2- Questionnements et accompagnement P. 27

Chapitre I : APPROCHE THEORIQUE DE LA DOULEUR

1 Approche historique : évolution du regard sur la douleur P. 38

1.1 **Antiquité gréco-latine** P. 38

1.1.1. Homère P. 38

1.1.2. Sophocle P. 39

1.1.3. Hippocrate P. 39

1.1.4. Galien de Pergame P. 40

1.1.5. Epicure P. 41

1.1.6. Socrate, Platon, Sénèque et le stoïcisme P. 41

1.2 **Antiquité tardive et Moyen-âge** P. 42

1.3 **La douleur renaissante** P. 43

1.3.1 Michel de Montaigne P. 43

1.3.2 Ignace de Loyola P. 45

1.3.3 Ambroise Paré P. 45

1.4 **La douleur à l'âge classique** P.46

1.4.1 René Descartes P.47

1.4.2 Thomas Willis P. 48

1.4.3 Blaise Pascal P. 49

1.5 **La douleur au siècle des lumières** P. 49

1.5.1 Hermann Boerhaave P. 50

1.5.2 Friedrich Hoffmann P. 50

1.5.3 François Xavier Boissier de Sauvages P. 51

1.5.4 Albrecht Von Haller P. 51

1.5.5 Pierre Jean George Cabanis P. 52

1.5.6 Xavier Bichat P. 53

1.6 **XIX ème siècle : les grandes découvertes** P. 53

1.6.1 Dominique Jean Larrey P. 54

1.6.2 Alfred Velpeau P. 55

1.6.3 François Magendie P. 56

1.6.4 Johannes Müller P. 57

1.6.5 Claude Bernard P. 58

1.6.6 Weir Mitchell P. 59

1.6.7 Jean Baptiste Charcot P. 59

1.7 **Approche de la douleur dans la première moitié du XX ème siècle** P. 60

1.7.1 Henry Head et Gordon Holmes P. 60

1.7.2 Charles Sherrington P. 61

1.7.3 Walter B. Cannon P. 61

1.7.4 Edgar Douglas Adrian P. 61

1.7.5 Herbert S. Gasser et Joseph Erlanger P. 62

1.7.6 René Leriche P. 62

1.7.7 Ronald Melzack et Patrick Wall P. 64

1.8. **Conclusion.** P. 64

2) Approche anthropologique : douleur et « corps social » P. 67

2.1 **Anthropologie du corps et modernité** P. 67

2.1.1 Aux sources d'une représentation moderne du corps : L'homme anatomisé P. 68

2.1.2 Aux sources d'une représentation moderne du corps : L'homme machine P. 69

2.1.3 Aujourd'hui le corps P. 71

2.2 **Anthropologie de la douleur** P. 74

2.2.1 Douleur et plainte P. 75

2.2.2 Douleur et angoisse P. 77

2.2.3 Douleur et quête de sens P. 78

2.2.4 Douleur et expression P. 79

2.2.5 Douleur et usages sociaux P. 81

2.3 **Conclusion** P. 82

3) Approche psychanalytique : la douleur comme effraction P. 84

3.1 **Freud : douleur, déplaisir et angoisse** P. 86

3.1.1 Freud avant la psychanalyse : une première théorisation P. 86

3.1.1.1. Contexte P. 86

3.1.1.2. La cocaïne P. 87

3.1.1.3. Rencontre avec le Pr. Charcot P. 90

3.1.1.4. D'un intérêt intellectuel pour la douleur P. 91

3.1.1.5. La douleur dans la clinique de l'hystérie P. 96

3.1.2 Seconde théorisation de la douleur P. 100

3.1.2.1. Une période d'éclipse : la douleur assimilée au déplaisir ou à l'angoisse P. 100

3.1.2.2. Seconde théorisation de la douleur P. 104

- Le paradigme du narcissisme P. 104
- Le masochisme est postérieur au sadisme P. 105

- Au-delà du principe de plaisir P. 106
- La liaison aux représentations P. 108
- Le masochisme primaire P. 111
- La détresse du nourrisson : entre douleur et angoisse P. 112

3.2 **Lacan : douleur et jouissance** P. 114

3.2.1. Le corps dans les textes de Lacan P. 114

3.2.2. La douleur dans l'enseignement de Lacan P. 120

3.3 **Conclusion** P. 125

Avant de poursuivre… P. 126

Etude clinique : Estelle, la douleur et les émotions P. 130

1. La relation au monde d'Estelle P. 132
2. Une histoire médicale P. 135
3. La quête de sens P. 138

Chapitre II : L' ENFANT POLYHANDICAPE

1) **Naissance psychique : construction d'une position subjective** P. 143

1.1 **Du réel biologique à l'inscription symbolique ; quelques aléas…** P. 143

1.1.1. Infirmité et arriération:un corps déformé, une pensée informée P. 144

1.1.2. Le dialogue corporel P. 146

1.1.3. Expression et communication P. 154

1.1.3.1. Lorsque l'enfant s'exprime P. 154

1.1.3.2. D'une intention préalable P. 156
1.1.3.3. Vers la communication P. 157
1.1.4. Interprétation P. 159
1.1.5. Les entraves au dialogue P. 161
1.1.6. Constitution de l'appareil psychique P. 166
1.1.7. Les effets de la dépendance P. 179

1.2 **Se constituer comme sujet au carrefour de la différence sexuée et de la différence de génération, une étape oedipienne qui nécessite quelques préalables…** P. 187
1.2.1. Le stade du miroir comme formateur de la fonction du Je P. 188
1.2.2. La différence de génération : Etre l'enfant de P. 194
1.2.3. La différence de sexe : Etre garçon ou fille P. 201

1.3. **Conclusion** P. 209

2) La douleur de l'enfant P. 211

2.1.**L'expression de la douleur chez l'enfant** P. 211
2.1.1. Les embûches de la plainte P. 212
2.1.2. Quelle plainte, quelles douleurs pour les enfants polyhandicapés? P. 216
2.1.3. Intérêt et limite des outils d'évaluation P. 228

2.2. **Comportements automutilatoires : Douleurs? Masochisme? Angoisse?** P. 230
2.2.1 Automutilation et expression de la douleur P. 232
2.2.1.1. Une intuition confirmée par la neurophysiologie ? P. 236
2.2.1.2. Agir pour ne pas subir P. 236

2.2.2. Des masochismes P. 237
2.2.2.1.Le masochisme secondaire P. 237
2.2.2.2.Le masochisme primaire P. 239
2.2.2.3.Masochisme mortifère et masochisme gardien de la vie P. 245

2.2.3. Douleur et angoisse P. 250
2.2.3.1.A propos de l'objet dans le champ de la psychanalyse P. 251
2.2.3.2.L'angoisse n'est pas sans objet P. 253
2.2.3.3.L'angoisse des enfants polyhandicapés P. 255

2.3. **Conclusion** P. 258

Avant de poursuivre …. P. 260

Etude clinique : Nour, la douleur et l'autisme P. 263

Chapitre III : LA DOULEUR DANS LA RELATION P. 272

1) Identification, douleur et angoisse P. 276

1.1. Le concept d'identification selon Freud P. 276
1.1.1 L'identification primaire P. 278
1.1.2 Les identifications partielles P. 278
1.1.2.1 Identification au trait distinctif P. 278
1.1.2.2. Identification à l'image P. 279
1.1.2.3. Identification à l'émoi P. 280

1.2 **Le concept d'identification selon Lacan** P. 281
1.2.1 Le stade du miroir en plusieurs étapes P. 281
1.2.1.1. Le stade du miroir et la prévalence de l'imaginaire P. 282
1.2.1.2 Le stade du miroir et la prévalence du symbolique P. 286
1.2.1.3. Le stade du miroir et la question du réel P. 288
1.2.2. Du miroir à l'identification P. 290
1.2.2.1. L'identification imaginaire P. 290
1.2.2.2. L'identification symbolique P. 291
1.2.2.3. L'identification fantasmatique P. 293

1.3**. Le processus d'identification dans la reconnaissance de la douleur** P. 293

1.3.1 Identification imaginaire P. 294

1.3.2 Identification fantasmatique P. 297

1.4. **Les professionnels, la douleur et l'angoisse** P. 299

1.4.1. Paroles autour de la douleur P. 300

1.4.1.1. Paroles écrites P. 300

1.4.1.2. Paroles dites lors des rencontres pluridisciplinaires P. 303

1.4.2. L'angoisse et l'impulsion à agir P. 306

1.5. **Conclusion** P. 311

2) le mal entendu de la plainte P. 314

2.1 **La plainte** P. 315

2.1.1 Plainte et culpabilité P. 318

2.1.2. Plainte et demande P. 320

2.1.3. Plainte et haine fondamentale P. 322

2.1.4. Plainte et accompagnement en fin de vie P. 324

2.2. **La question du transfert** P.328

2.2.1. Le transfert freudien P. 328

2.2.2. Le transfert lacanien P. 332

2.2.3. Le transfert archaïque P. 338

2.2.4. Discussion P. 341

2.3. **Conclusion** P. 344

Avant de conclure vraiment... P. 346

Etude clinique : Elodie ou la douleur en fin de vie P. 349

CONCLUSION P. 357

BIBLIOGRAPHIE P. 365

Avant-propos.

Entrer dans un établissement spécialisé dans l'accueil d'enfants polyhandicapés, c'est entrer en terre de l'étrange.

Passées les portes, les bruits de la vie quotidienne se mêlent aux voix des adultes mais aussi au silence, aux rires, aux cris, aux pleurs des enfants. Rien d'une cour d'école. Les enfants sont en fauteuil, appareillés, et se déplacent rarement sans l'aide d'un adulte. Il arrive quelquefois de rencontrer un enfant qui se promène dans les couloirs, un qui a échappé à la surveillance et qui peut se mouvoir. Le visiteur qui engagerait la conversation serait surpris : il n'aurait de réponse qu'un regard, une mimique, peut-être un mot qui ne serait pas une réponse de sens, mais néanmoins une communication. Ces deux-là auraient un problème de langue, un interprète sera le bienvenu.

En décembre 1991, je prenais la fonction de psychologue clinicienne dans un établissement pour enfants polyhandicapés. Ces années furent pour moi des années d'apprentissage. Au sortir de l'université, je possédais un bagage conceptuel psychanalytique, mais aucune connaissance sur le polyhandicap.

L'enthousiasme pour un premier poste a occulté pour un temps court les questions qui n'ont évidemment pas tardé à surgir.

Que pouvais-je comprendre, avec mes "outils", de ces enfants qui ne parlent pas, voire qui ne bougent pas, dont les pensées semblent si inaccessibles que toute tentative paraît illusoire ?

Qu'avais-je le droit, au regard de la déontologie, d'être avec eux ?

Comment penser une séance de travail psychique avec de tels enfants ?

De leur histoire, je ne possédais, au mieux, que les informations institutionnelles et il n'était pas rare que les parents, sollicités, me renvoient à leur méconnaissance de leur enfant placé en institution. « Vous les connaissez mieux que nous… »

Sur quelles observations, à partir de quels "critères" recevoir un enfant plutôt qu'un autre, sachant qu'il est impossible de les rencontrer tous et qu'ils n'expriment évidemment pas de demande comme telle ?

Comment reconnaître la souffrance chez ces enfants ?

Le découragement n'a pas tardé !

La raison de ma persistance dans cette tentative pour comprendre ces enfants tient peut-être à un sourire. Ma rencontre avec eux, après le premier entretien de recrutement, est marquée du sourire qu'une petite fille m'a adressé alors que je la regardais. La visite a commencé avec ce sourire et son charme protecteur est resté tout au long de cet étrange voyage parmi ces enfants qui peuvent aussi être effrayants, angoissants.

Le sourire de cette petite fille a humanisé d'emblée ce monde d'enfants dans lequel il est bien difficile, tout d'abord, de se reconnaître.

Ces années universitaires m'avaient apporté un savoir dont l'usage me semblait alors "plaqué". Il m'a fallu renoncer à ce que je croyais savoir pour me mettre en apprentissage de la relation avec ces enfants-là, me laisser "déconstruire" et accepter le surgissement de l'antérieur à la pensée, de l'affect.

Plutôt que de chercher la différence, ce qui les distingue de moi (peut-être pour ne surtout pas me reconnaître en eux, avec leur corps difforme, si peu maîtrisé, avec leur pensée archaïque), je suis partie de ce que nous pouvions avoir de commun.

L'expérience psychanalytique traçait déjà un chemin dans l'acceptation de la dépossession de soi, de la maîtrise de la pensée et des gestes mêmes parfois. C'est précisément à partir de la prise de conscience que l'autre est radicalement différent de moi, et en même temps très semblable, que j'ai pu regarder ces enfants comme faisant partie de la même humanité que moi, chemin ouvert par le sourire de la petite fille.

Revenir sur ce que nous pouvions avoir en commun n'implique pas que nous ayons tout en commun.

Il me fallait consciemment renoncer à une appréhension de l'expérience psychique de ces enfants par des constructions de pensées et retrouver des processus très primaires, retrouver des traces, cette mémoire de corps qui ne passe pas par les représentations. Il me fallait désapprendre à me protéger par la pensée, par des organisations conceptuelles, tout en travaillant en permanence les éprouvés dans la relation pour reconstruire ensuite cette expérience.

D'une certaine façon, ce chemin est celui de tout praticien qui accepte de se laisser saisir par l'expérience clinique afin de reconstruire son rapport à la théorie conçue non plus comme un savoir extérieur plus ou moins intégré mais comme le résultat d'une expérience, d'une mise à l'épreuve. Il n'est pas de recherche autrement. Chacun ne peut que refaire pour lui-même ce parcours de "découverte" de la psychanalyse, initié par Freud, non seulement à

partir de son expérience sur le divan mais aussi dans la rencontre avec les "patients", dans une écoute et une interrogation de ce qui se dit.

La pratique du clinicien est une pratique impliquée, dans laquelle sa propre subjectivité est engagée, à ceci près qu'elle l'est sous réserve : une mise au travail réflexive de cet engagement.

De la même façon, le chercheur est concerné par son objet d'étude. Si la science évacue le plus rigoureusement possible la dimension subjective, la recherche en psychanalyse implique au contraire dans sa rigueur une élucidation de cette dimension incontournable.

La douleur, la souffrance et la plainte….

En quoi étais-je personnellement concernée par ces dimensions de l'expérience humaine ? Pourquoi en faire un sujet de recherche ?

L'évidence du choix ne se résout pas dans son élucidation qui fonctionne comme construction de sens mais ne dissout en rien le noyau d'énigme que le sens recouvre.

Enfant, je portais vers mes parents ces plaintes du corps pour des douleurs éprouvées comme bien réelles, douleurs du ventre, douleurs à la tête… La plainte est une dénonciation de la douleur, elle est aussi appel à l'apaisement, demande d'attention, demande de soins, demande d'amour. La réponse paternelle se formulait de quelques mots : « c'est psychologique ».

Au cour du travail d'analyse personnelle, j'ai reconnu une des racines de mon choix professionnel : comprendre ce mot, alors énigmatique, signifiant sonore dont l'orthographe m'est restée longtemps problématique. En fin d'adolescence, dans une rencontre avec une étudiante en psychologie, j'ai compris que je souhaitais apprendre la psychologie de l'enfant et cette découverte m'a ouvert la porte de sortie d'une période d'errance, de turbulence…

Le dépliage n'était pas fini : mon choix de sujet de recherche me ramène à cette source, qui n'est pas le point d'origine. La source est le point où l'eau sort de terre, elle n'est que le point visible.

« C'est psychologique » ; réponse savante pour une fin de non-recevoir.

De l'éprouvé douloureux, sur fond de désordre physiologique ou de désordre psychique, nulle reconnaissance. L'inquiétude du monde de l'enfant ne trouve pas receveur, pas d'abonné à l'adresse cherchée. La douleur passe, l'inabouti de la demande reste, il cherche d'autres chemins, chemins qui peuvent mener jusqu'à une recherche universitaire.

Introduction

La dernière définition du polyhandicap date du début des années 1980. Elle est donnée dans la Classification Internationale des Handicaps (CIH) et se formule ainsi :

> ***Handicap grave à expressions multiples, avec déficiences motrices et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation.***

Elle s'appuie sur une analyse des processus consécutifs à une pathologie médicale. Ces conséquences sont de l'ordre de la déficience qui entraîne des incapacités, elles-mêmes produisant du désavantage. C'est une définition construite sur l'analyse du manque, du défaut. Cette définition marque néanmoins un progrès face à l'appellation antérieure "d'arriération profonde" associée aux notions d'incurabilité et d'impossible éducation.

Dans les mêmes temps d'élaboration de cette définition selon des critères d'analyse communs à tous les handicaps, le CTNERHI proposait une classification distinguant le *plurihandicap* (association circonstancielle de deux ou plusieurs handicaps avec conservation des facultés intellectuelles), le *surhandicap* (surcharge de troubles du comportement sur handicap grave préexistant) et le *polyhandicap* (définition du CIH).

Cette logique de définition du (poly) handicap proposée par le CIH est actuellement remise en cause car elle s'appuie sur une analyse des impossibilités physiques ou psychiques de la personne sans tenir compte des facteurs environnementaux (accessibilité, culture, droit…) qui accentuent ou diminuent le situation de handicap et son vécu. Une conséquence de cette logique porte, entre autres, sur le mode de réponse apporté. En France, l'aide financière est individuelle et corrélée au degré d'invalidité. Les investissements portent peu sur des aménagements collectifs.

Cette logique du déficit a un impact social contemporain, mais les racines de cette logique puisent très profondément dans la terre historique de notre culture. Jacques Henri

Stiker, dans « Corps infirme et société »[1] montre bien la logique qui fait de la marque visible sur le corps un signe négatif de l'humain, un signe qui fait de celui qui le porte un « pas tout à fait humain » qui a pour conséquence l'exclusion de la communauté des humains. Si l'exclusion n'est plus explicite et organisée symboliquement par le franchissement de frontières géographiques liées à un système de représentations du dedans et du dehors, elle reste présente et visible dans certaines conduites individuelles.

Quels que soient les critères de définition du polyhandicap, toujours extérieurs à l'expérience subjective, ils ne constituent absolument pas une définition de la personne polyhandicapée.

La gravité des atteintes et les impossibilités réelles qu'elles entraînent risque de nous laisser fasciner par les fantasmes auxquelles elles nous renvoient, fantasmes archaïques produisant des images fantastiques qui nourrissent la littérature ou le cinéma (thématiques de l'animalité, de l'hybride, du monstre…fort bien analysées par Olivier Rachid Grim[2] dans ses différents travaux), mais viennent aussi comme expression d'une résistance à accepter l'humanité de ces enfants.

L'expression des enfants est rarement verbale, mais elle n'est pas absente et il reste absolument nécessaire d'être convaincu qu'il y a bien une parole de sujet à entendre, même si elle est enfouie, ténue, archaïque. C'est là une sorte de parti pris, de nécessaire préalable à toute rencontre possible.

Et la parole n'est pas seulement celle des enfants. Les équipes éducatives sont des équipes de professionnels en grande proximité physique et psychique avec les enfants. Ils sont au quotidien près d'eux et assurent la satisfaction de leurs besoins élémentaires physiques (lever, alimentation, toilette, activités, coucher…), et psychiques (contact physique, parole, considération…). Ils "éprouvent " la relation avec l'enfant et reçoivent de lui de l'informulé qu'il est justement important de mettre en mots pour une élucidation de ce que vit l'enfant. La parole des enfants passe souvent par celle des éducateurs, avec toutes les difficultés à faire la part de soi et la part de l'enfant. Qu'est-ce qui s'interprète ? Quand l'enfant est-il au cœur de

[1] STIKER, J.H. (1992) Corps infirme et société. Paris. Dunod. 2005
[2] GRIM, O. (2000) *Du monstre à l'enfant, anthropologie et psychanalyse de l'infirmité*. Paris. CTNERHI.

ce qui se dit et quand n'est-il que support à l'expression de tensions, d'affects propres au professionnel, en lien avec sa problématique personnelle ou avec la problématique de l'équipe? Plus le temps passé avec l'enfant dans les différents moments de la journée est important, plus la proximité physique et psychique aura des effets de résonance sur la relation. L'interprétation pour violente qu'elle puisse paraître pour l'incertitude qui la porte, est néanmoins nécessaire à une construction de sens, faute de quoi l'angoisse deviendrait prédominante dans la relation, de part et d'autre.

Des études universitaires sont déjà publiées sur l'expérience subjective du handicap, sur les particularités de la relation avec les personnes handicapées, sur ce qu'elles renvoient dans la rencontre individuelle, mais aussi au niveau collectif, sociétal.

Nous avons déjà cité Jacques Henri Stiker, pour la précision de son travail historique et culturel. Ces recherches sont reprises par Rachid Olivier Grim qui se penche plus précisément sur les aspects anthropologiques des pratiques rituelles dans l'accueil ou le refus de l'enfant handicapé.

Nous pouvons souligner les travaux de Simone Korff-Sausse qui étudie particulièrement les effets de l'arrivée d'un enfant handicapé dans une famille et ce que la psychanalyse peut éclairer des mécanismes inconscients qui sous-tendent les comportements.

Les travaux de Régine Scelles étudient plus précisément les répercussions sur une fratrie de l'arrivée d'un enfant (poly) handicapé, ceci dans une réflexion globale sur les caractéristiques de la relation fraternelle.

Colette Assouly-Piquet et sa collègue Francette Berthier-Vittoz développent également les répercussions inconscientes de la rencontre avec un enfant handicapé, que cette rencontre soit familiale ou professionnelle, avec une attention particulière sur la dimension du regard.

Alain Giami et ses collaborateurs se sont penchés sur la façon dont est considérée la sexualité des personnes handicapées mentalement, avec des liens comparatifs impliquant le handicap physique.

Bernard Durez s'est également intéressé aux effets de la rencontre avec les personnes polyhandicapées, tout en cherchant les limites de la position de sujet.

Michèle Faivre-Jussiaux, animatrice de groupes de parole pour des professionnels travaillant auprès d'enfants polyhandicapés, retrace cette expérience dans un livre.

La liste n'est bien sur pas exhaustive, et bien des recherches se mènent encore actuellement.

Nous pouvons dire que le sujet marqué de cette différence corporelle ou psychique interroge les représentations de l'ordre du monde et sa place dans cet ordre.

L'expérience du polyhandicap reste jusqu'à présent très peu étudiée.

La rencontre avec les personnes qui en sont atteintes mène le praticien vers une clinique de l'extrême, selon l'expression de S. Korff-Sausse, où les repères habituels s'effacent, où les limites de l'humain sont interrogées.

En effet, les personnes polyhandicapées sont dans une relation d'extrême dépendance à l'égard de celles qui prennent soins d'elles, et cette dépendance vitale complique encore les processus de construction subjective. La dépendance est d'ordre physique, mais aussi psychologique. La relation de dépendance est celle du très jeune enfant envers les personnes en fonction maternante.

Lorsqu'un enfant pleure, gémit ou crie plus que d'habitude, ou au contraire lorsqu'il est en retrait, qu'il ne répond plus de la même façon aux sollicitations de son entourage, la question s'ouvre de savoir s'il s'agit là de l'effet d'une douleur ou d'un mal-être dont la source reste à découvrir.

La dépendance de l'enfant, son impossibilité d'exprimer verbalement (ni même par geste ou désignation), ce qui le plonge dans cet état, laisse le champ ouvert aux interprétations, qu'elles soient d'ordre médicale ou psychologique, avec le danger de repousser dans le champ de l'autre l'impuissance d'un professionnel à trouver une réponse assurée. Les manifestations de l'enfant exprimant sa souffrance, physique ou psychique, sont d'autant moins faciles à accepter que personne ne trouve d'explications. Elles nécessitent une interprétation du signe et non du signifiant, hors le signe est particulièrement sensible aux envolées imaginaires. De plus, ce signe n'est pas arrimé à une parole de l'enfant qui viendrait confirmer ou infirmer, c'est-à-dire donner sa position quant à ce qui se dit des signes qu'il montre. L'interprétation du signe exige une très grande connaissance de l'enfant, dans les détails infimes de sa façon d'être au monde. Cette interprétation tient compte du ressenti des professionnels du quotidien, et il est bien difficile d'en rendre compte dans le cadre de l'objectivité médicale.

Cette dimension de l'interprétation n'est donc pas plus simple de porter sur le signe plutôt que sur le signifiant. Cette question est particulièrement cruciale lorsqu'il s'agit d'identifier et d'interpréter les signes de la douleur et/ou de la souffrance chez l'enfant polyhandicapé.

Actuellement, il existe peu d'outils d'hétéro évaluation de la douleur, et une seule échelle pour les personnes polyhandicapées ; l'échelle de San Salvadour.

Si l'intérêt d'une échelle est de désigner un certain nombre d'items d'observation, elle ne diminue pas tant que cela la dimension de l'appréciation. L'intensité d'un geste, par exemple, n'est pas objectivement évaluée. De plus, elle présuppose une adéquation entre l'intensité des manifestations et l'intensité d'un ressenti douloureux, adéquation qui n'est évidemment pas prouvée, au contraire. De plus, certains de ces items, qui visent l'évaluation d'une douleur, pourraient également viser une évaluation de la souffrance sans douleur du corps. La diminution de l'investissement de l'environnement est un exemple.

Il arrive que la douleur d'un enfant soit évidente pour tous, en particulier quand un contexte la justifie, c'est-à-dire qu'il est possible de lui donner une explication. Néanmoins, il arrive encore qu'un enfant ayant toutes les raisons suffisantes pour avoir mal, reste sans antalgique en milieu hospitalier.

La situation est encore plus complexe lorsque la personne polyhandicapée montre que cela ne va pas, sans qu'il soit possible de déterminer si « elle a mal » ou si « elle est mal ». D'une certaine façon, la distinction ne vaut que pour les professionnels, et pour répondre à la nécessité de prescrire des antalgiques ou non, car pour la personne elle-même, comme au fond pour tout un chacun, avoir mal n'est jamais très loin d'être mal. La réciproque n'est pas toujours juste.

Ce sont, le plus souvent, les professionnels du quotidien qui se font porte parole de la personne polyhandicapée, et alertent les professionnels médicaux. Grâce à leur grande proximité physique avec elle, ils connaissent dans le détail ses attitudes habituelles et savent repérer les modifications lorsqu'elles surviennent. Ces professionnels ont souvent également une grande proximité émotionnelle, ils connaissent son histoire, sa famille. L'identification à la position parentale, en particulier lorsque les parents effectifs ne sont guère présents, organise le « prendre soin » avec quelquefois des excès. Le processus d'identification porte souvent sur la personne elle-même. En particulier, lorsqu'il s'agit de faire reconnaître une douleur par le monde médical, il n'est pas rare d'entendre : « on aurait ce qu'elle a, on aurait très mal"

Ainsi, il n'est jamais très facile de savoir, lorsqu'un professionnel du quotidien se fait porte-parole d'une personne polyhandicapée, si elle parle réellement de cette personne ou si elle parle d'elle-même, de sa propre souffrance.

De là s'engagent plusieurs questions qui feront l'objet de cette recherche.

Tout d'abord, il s'agira pour nous de mieux identifier l'expérience de la douleur face à celle de la souffrance. Si elles sont très proches l'une de l'autre, au point que les deux termes peuvent paraître parfois synonymes, elles ne correspondent pas tout à fait. Nous prendrons en compte différentes approches de cette dimension particulière de la douleur afin de mieux appréhender ce qu'il en est.

Quelques interrogations tenteront d'approcher ce qu'est l'expérience psychique des enfants polyhandicapés : l'enfant est objet de multiples soins, tous aussi impératifs. L'éventail s'ouvre des plus vitaux (soins alimentaires, respiratoires…) aux plus "abstraits" en apparence (soins psychiques). L'un peut cependant rejoindre l'autre. Lorsqu'un enfant refuse de s'alimenter, bien des modes de réponse sont envisageables, et envisagés en fonction de la persistance du trouble. La nécessité de répondre aux besoins de l'enfant polyhandicapé dans un temps institutionnel évidemment trop court précipite l'écrasement de la dimension du désir par celle de la réponse au besoin. L'importance des soins médicaux, infirmiers, de la kinésithérapie respiratoire et orthopédique est indéniable. Elle impose néanmoins une logique déterministe qui contamine facilement l'ensemble des réflexions, y compris psychologiques dans la référence aux stades de développement psychique par exemple, ou dans la compréhension neuropsychologique des comportements.

Comment ne pas s'en tenir aux seuls déterminismes neurophysiologiques quand l'atteinte du fonctionnement organique dit normal est si évidente ?

Comment ne pas regarder les attitudes, les comportements de ces enfants uniquement comme l'effet des atteintes de leur organisme ?

Comment ne pas s'enfermer aussi dans une démarche déterministe où les comportements sont alors reçus comme effets d'une histoire, des atteintes narcissiques des parents, de leurs relations avec l'institution etc. ?

Comment le sujet répond-il de l'ensemble de ces difficultés qui tiennent de l'organique et de l'environnement ? Comment l'enfant sujet atteint de polyhandicap investit-il son corps (organisme pris dans la relation humaine) et se construit-il comme réponse à ce qu'il rencontre?

Ensuite, en fonction des particularités de la relation avec les enfants polyhandicapés, nous étudierons les concepts psychanalytiques qui nous permettront de comprendre par quels mécanismes les professionnels « savent » (ou pas) l'état de l'enfant, en particuliers les dimensions des identifications et du transfert. Ces deux concepts nous servirons de point d'appui pour mieux comprendre comment un professionnel peut ne pas voir, ne pas

reconnaître la douleur ? Qu'est-ce qui, de la douleur de l'autre est si insupportable qu'elle peut être déniée (mais alors elle est néanmoins reconnue d'abord) voire absolument pas reconnue ? La rencontre avec la douleur d'autrui provoque-t-elle les mêmes mécanismes de défense que la rencontre avec sa souffrance ? Comment l'absence de parole du sujet intervient-elle ? Comment l'expérience personnelle de la douleur, quelle qu'elle soit, interfère sur la perception de la douleur d'autrui ?
Les axes de travail seront les suivants :

La douleur est une expérience d'effraction de l'organisation symbolique, qui porte le sujet vers une expérience du réel.
La souffrance reste du côté d'un discours possible, des représentations conscientes et inconscientes, mais néanmoins dans le champ du langage.
Toute parole sur la douleur est déjà en lien avec la souffrance, elle cherche un autre à qui se dire, cet autre fût-il l'autre à l'intérieur de soi.

L'enfant polyhandicapé suscite une relation complexe dans laquelle l'identification ne va pas de soi : il incarne les représentations fantasmatiques de l'hybride, du monstre. Il pose la question des limites de l'humain et renvoie chacun aux origines de la vie dans sa double dimension : la sexualité et la filiation.

Etre témoin de la douleur d'un enfant polyhandicapé (comme sans doute de la douleur de toute personne…) provoque une rencontre avec du non représentable qui provoque de l'angoisse. La perception de cette douleur nécessite un travail d'élaboration qui, s'il est en défaut, entraîne un risque d'accentuation du niveau d'angoisse. La douleur étant sans représentation, l'investissement de la représentation du risque douloureux facilite la reconnaissance des signes d'expression de la douleur.

Clémentine

Clémentine est adolescente maintenant. Son histoire, jalonnée par la dimension de la douleur, va nous permettre d'introduire cliniquement notre sujet de travail.

1. Présentation

Au printemps de 1995, Clémentine a cinq ans. Elle arrive, avec son grand sourire et ses cheveux bouclés, d'une pouponnière où elle a passé ses premières années.

Des informations transmises dans le dossier, nous savons qu'au niveau médical, la grossesse, comme l'accouchement, se sont bien passés. Après quelques mois de vie à la maison, Clémentine a montré quelques difficultés neurologiques, qui se sont accentuées avec le temps. Est posé le diagnostic d'une malformation cérébrale, sans indication plus précise, et un placement dans une pouponnière dont nous ne savons rien du contexte. Elle rentre à la maison tous les week-ends.

Le dysfonctionnement cérébral entraîne très vite, outre une épilepsie importante, des conséquences chirurgicales pour Clémentine. Un reflux gastro-œsophagien est arrêté par la pose d'un clapet (Nissen). Clémentine ne peut plus vomir. Dans sa troisième année, les déformations orthopédiques sont déjà si conséquentes que des ténotomies (section de tendons) sont pratiquées afin de libérer le mouvement des membres. Elle reste néanmoins avec des hypertonies importantes, et une mobilité des membres très limitée. Ses raideurs ne lui permettent pas une exploration aisée, spontanée, de son

environnement. Toute intention demande un geste contrôlé, mesuré et nécessite un effort, sans assurance d'un résultat satisfaisant pour elle. Sa colonne vertébrale est tout autant soumise à ces variations de tensions neurologiques et Clémentine tient difficilement sa tête droite. Lorsqu'elle arrive dans l'établissement, sa hanche gauche est déjà très visiblement luxée, processus connu pour être douloureux, mais nous ne savons rien de ce qu'en fut son expérience.

Bien que particulièrement souriante, enjouée, prompte à rire, Clémentine est aussi une enfant peu sécurisée, à l'affût des informations de son environnement dans une position de méfiance, de crainte. Elle est très sensible aux intonations de la voix et l'audition est sans doute pour elle un mode privilégié de prise d'information sur son entourage. Cependant, elle cherche aussi à voir autour d'elle lorsqu'elle est en confiance. Après un temps de familiarisation, elle réclame l'attention par des petits sons, des "hé", elle parvient également à envoyer des petits bisous en claquant la langue contre son palais. Ce mode d'appel est particulièrement efficace auprès des professionnels !

Clémentine est très sensible aux félicitations, à l'intérêt porté vers elle. Son sourire, ses rires, en réponse, sécurisent et gratifient le professionnel, au risque de prendre ses attitudes joyeuses comme une fin en soi dans la relation.

Dès son arrivée, Clémentine montre une compréhension du langage associée à l'expérience corporelle, elle connaît les parties de son corps et peut répondre à des demandes d'action telles que "relève ta tête" ou "pousse ton bras".

Ses intentions de geste sont appropriées pour pousser une colonne de cubes, tourner les pages d'un gros livre avec le poignet, prendre un objet, mais elle ne parvient pas toujours dans la réalisation. Son échec l'attriste et la décourage parfois. Elle a conscience de l'écart entre ce qu'elle veut et ce qu'elle parvient à réaliser.

Quelques jours avant Noël de son année d'arrivée, sa maman décide de la reprendre à la maison. La famille est en projet de départ dans un autre pays et la maman recherche un établissement dans ce pays. Au final, le projet de départ se réalise, mais Clémentine est placée dans un autre établissement du département, spécialisé dans l'accueil des enfants I.M.O.C. Puis elle revient au printemps 1997, dix-huit mois plus tard.

Au regard de l'évolution orthopédique, une intervention d'ostéotomie pelvienne et fémorale est programmée dans les mois qui suivent. Des os sont coupés, des vis font coutures, et s'ensuivent des mois de plâtrage de la taille aux pieds. Immobilisation complète. Des escarres apparaissent en zone visible mais aussi sous le plâtre, révélées par des douleurs persistantes. Peu à peu, la situation s'améliore, les plaies guérissent et le plâtre est ôté. Clémentine retrouve son sourire, mais elle reste très méfiante face aux situations nouvelles.

Un accompagnement éducatif plus intensif lui est alors proposé, avec apprentissage d'une communication à l'aide de pictogrammes, et travail sur la notion de choix entre une activité et une autre.

Après une longue période d'absence totale, la maman reprend contact avec l'établissement, mais pour une période brève et confuse.

En janvier 2001, au regard de l'évolution de son rachis, une intervention est proposée et des courriers sont adressés à la maman. Dans le même temps, le travail sur pictogrammes est arrêté pour un retour à un travail de signification à partir des objets, et la dimension du choix semble trop difficile pour Clémentine.

Un rendez-vous est prévu avec le chirurgien orthopédiste en avril, mais la maman ne s'y rend pas. Un nouveau rendez-vous est prévu en juin, et une kinésithérapeute de

l'établissement propose de l'accompagner. Hasard ou résistance, le rendez-vous est encore reporté, du fait du chirurgien, en juillet. Le travail sur la relation de causalité avec des contacteurs donnant la possibilité d'agir sur son environnement semble moins pertinent. Dans la reprise de cette histoire de Clémentine, il nous semble possible d'établir une hypothèse de lien entre le désinvestissement de la possibilité d'agir sur son environnement et la passivité à l'égard de son propre corps dans laquelle cette décision médicale l'installait.

Finalement, l'intervention d'arthrodèse est pratiquée en deux temps au mois de janvier 2002. En octobre de cette même année, les soucis avec sa cicatrice apparaissent, elle est purulente, et Clémentine retourne à l'hôpital pour consultation, sans solution. Elle refuse de s'alimenter, se plaint et anticipe avec angoisse toutes les manipulations. Plusieurs mois, elle reste douloureuse, très craintive. Elle est nourrie par sonde naso-gastrique pour reprendre du poids. La réfection des pansements de ses plaies l'effraie, l'irrite et lui fait mal. Elle crie, elle pleure.

Au cours de l'été, la torsion du rachis semble un problème réglé pour les orthopédistes, mais sa hanche, malgré les interventions déjà subies, continue à lui faire mal et la question de la pertinence d'une prothèse de hanche se pose. Son dos n'est toujours pas cicatrisé !

À l'automne de cette même année, les parents de Clémentine entrent en conflit à propos d'une pension alimentaire. Alors qu'elle ne l'a plus revue depuis sa précédente hospitalisation, la maman souhaite maintenant accueillir Clémentine chez elle une fois toutes les quinzaines. En réalité, il n'y aura que quelques accueils à la maison, l'invitation tourne vite court.

Comment Clémentine comprend-elle l'attitude de sa maman ? Que signifie pour elle le fait qu'elle ne la voit que lorsqu'elle est hospitalisée ?

En novembre, elle est à nouveau hospitalisée avec fièvre, et plaies toujours purulentes. Le printemps 2003 est difficile, Clémentine est douloureuse, refuse de manger et perd du poids de façon suffisamment inquiétante pour qu'il lui soit à nouveau posé une sonde naso-gastrique. Clémentine l'arrache.

Elle est toujours douloureuse, de son dos, de sa hanche.

En juillet, au cours de sa visite, le chirurgien intervient au scalpel sur ses plaies, dans la salle de bain, sans champ stérile et sans anesthésie. La rapidité, de l'intention au geste, surprend tout le monde et personne ne l'arrête. L'expression de la colère, après-coup, ne soulage que les professionnels. Ce geste n'est d'aucune utilité, le problème persiste.

Le staphylocoque aureus est décelé en septembre 2003.

Auparavant, d'autres germes ont déjà été identifiés, en particulier le pseudo-monase, plus connu sous le nom de pyocyanique.

Au début de l'hiver, il lui est à nouveau posé une sonde alimentaire.

Pourtant, petit à petit, son état général s'améliore et, au printemps de l'année suivante, une intervention de gastrotomie est possible. Clémentine ne sera plus gênée par la sonde nasale, l'alimentation parvenant directement à l'estomac. Il n'y a plus d'enjeux relationnels tendus autour du repas, Clémentine ne mange que ce qu'elle souhaite manger, ce qu'elle aime, et elle reprend goût à ce moment.

Malgré un zona au printemps, Clémentine va de mieux en mieux. Elle s'affirme beaucoup plus, elle appelle, intervient dans les conversations par de "hé ! hé !", elle se montre curieuse, et souhaite agir sur son environnement.

Une semaine avant Noël, ses plaies, toujours pas cicatrisées, s'infectent. Devant le risque de septicémie, elle est à nouveau hospitalisée pour antibiothérapie par voie veineuse. Au terme de quinze jours, le 31 décembre, elle revient dans l'établissement, pour repartir dès le lendemain car elle est de nouveau très pyrétique.

Le chirurgien, en accord avec la maman, décide d'ôter le matériel orthopédique. La fièvre est persistante malgré les antibiotiques, elle ne cède que la veille de l'intervention. Il ne sera pas tenté de venir à bout du germe par traitement, au risque d'une récidive ultérieure. Pourtant, l'intervention de retrait est plus risquée encore que la pose elle-même. Le personnel de l'établissement, et en particulier les médecins ne sont pas consultés. La décision est prise, mais le défi à relever nous semble plus une prouesse technique qu'humaine.

Clémentine survit à l'intervention, et quatre jours plus tard, elle sort du service de réanimation. Des visites sont alors organisées auprès d'elle tout au long de la semaine. Elle souffre manifestement pour toutes les personnes qui vont la voir, mais sans que cette information parvienne à atteindre les personnes susceptibles d'apporter une réponse antalgique.

Le vendredi, alors qu'aucune visite n'était organisée pour le week-end, Clémentine a redémarré une infection généralisée la portant au bord de la rupture des résistances de l'organisme. Appelée par la direction de l'établissement, je suis allée la voir le samedi en fin d'après-midi, elle s'extrayait tout juste de la zone de turbulence extrême et son regard redevenait vigile, il exprimait l'effroi. Elle a perçu ma présence, je lui ai promis de revenir le lendemain.

Ces jours, Clémentine était dans un état psychique de sidération, probablement consécutif à la douleur. Elle était figée dans une immobilité rigide, volontaire, et serrée sur elle-même. Ses yeux imploraient un soulagement.

Elle n'a reçu de la morphine que le mardi soir, elle retrouvait le sourire dès le lendemain !

Depuis, elle se rétablit lentement.

2. Questionnements et accompagnement.

2.1. L'oralité.

En octobre 2002, face aux refus alimentaires exprimés par Clémentine, face à son expérience corporelle douloureuse, chaotique, un accompagnement psychologique est proposé. Il vise la restauration d'un investissement corporel subjectif, alors que son corps semble n'être plus, pour Clémentine, qu'une masse d'organes mise en exigence de fonctionner. Elle doit manger à tout prix, prendre ses médicaments et du poids, se tenir droite et sourire !

Les plaies de son dos sont purulentes et sa hanche lui fait mal.

Elle nous répond son refus dans l'opposition active aux repas. Elle serre les dents et refuse toute intrusion dans sa bouche. Elle est triste et perd sa belle énergie. Elle crie et pleure au moment des manipulations pour le bain quotidien, au moment des pansements de son dos, et dans tous les changements de positions. Ses cris ne semblent pas seulement de douleurs, ils expriment aussi son angoisse dans l'anticipation de la douleur, son exaspération, son impuissance à lutter contre la situation. Son état est de détresse corporelle et psychique.

Dans le même temps où commence cet accompagnement, une sonde alimentaire naso-gastrique lui est posée afin de réduire les tensions relationnelles liées à l'exigence d'une prise alimentaire face au risque vital et en vue d'une prise de poids qui devrait favoriser la cicatrisation de ses plaies.

Je reçois donc Clémentine pour la première fois, et je l'installe sur un matelas à eau, suffisamment mou pour qu'elle ne soit pas trop en appui sur son dos. Des coussins calent sa hanche dans la position la plus confortable pour elle.

De cette séance, je garde l'impact de son refus farouche de tout contact, refus exprimé par le regard et la langue sortie sur des lèvres serrées. Expulsion. "Ne t'approche pas de moi!". N'étant pas avec elle dans une relation de contacts nécessaires, je lui dis que j'entends, que je suis d'accord pour ne pas la toucher. J'allume quelques effets lumineux agréables et nous écoutons ensemble de la musique douce.

Ainsi se déroulent plusieurs séances.

Un jour, alors qu'elle est allongée sur le matelas, j'installe à sa droite une boîte contenant des petits sacs "made in établissement" remplis de matières différentes telles que : des grains de café, des grains de riz, des billes de polystyrène, de la laine, du papier etc. La curiosité de Clémentine se réveille, elle veut les voir, puis les prendre. Clémentine parvient à ouvrir sa main droite lorsque celle-ci est à hauteur de son visage, bras fléchis. Elle vient donc chercher un petit sac, que je choisis léger pour favoriser son mouvement et avec effet sonore (plastique "crépitant") pour renforcer la réponse au contact. Une fois le sac saisi, Clémentine le lève un peu, le regarde et le ramène vers son visage, mais je vois alors qu'elle a ouvert grand la bouche et que son intention est de porter ce sac à sa bouche. Je lui demande si c'est bien là son intention, elle confirme par un grand sourire, mais son geste ne parvient pas à aller jusqu'à son but. Je la soutiens donc sous le coude pour diminuer son effort. Elle mord alors avec un grand bonheur dans le sac et éclaire, de cette façon, le chemin à prendre avec elle. Elle me dit ainsi comment engager le travail avec elle.

Dans le service, elle ferme la bouche sur ce qui s'impose à elle.

Là, il ne s'agit plus de répondre à un besoin physiologique mais de répondre à la pulsion orale dans ce qu'elle procure de plaisirs dans la rencontre avec l'objet. Plus encore, refermer les dents sur l'objet est une façon de se l'approprier, de l'incorporer, et l'oralité est une première forme de la pulsion d'emprise sur son environnement. D'ailleurs, cette forme reste parfois la seule possible, au moins au niveau moteur, quand la zone orale (première zone fonctionnelle dans le développement neurologique) est la seule dont l'enfant a une maîtrise satisfaisante (Pour certains, cela même est difficile). Clémentine dépense une énergie très importante pour venir mordre avec plaisir dans ces petits sacs, et le plaisir me semble aussi celui de l'agressivité rendue pour tout ce qu'elle reçoit de douleurs, d'impuissance à se défendre, à se retirer de la situation de soins pour son dos. L'intention n'est pas de sucer, mais bien de mordre. Les séances se suivent et se ressemblent : lorsque la boîte de sacs n'est pas présente sur le matelas, elle la désigne du regard car elle la sait rangée dans l'armoire.

Parallèlement, l'alimentation par sonde lui a permis de reprendre suffisamment de poids pour qu'une gastrotomie soit possible. De là, les temps de repas redeviennent moments de plaisirs car ses refus alimentaires ne sont plus anxiogènes pour les professionnels du quotidien. Clémentine mange seulement si elle le veut bien. Sinon, elle est nourrie en parentéral. Au fil de temps, Clémentine mange de plus en plus par la bouche, redevenue source de plaisirs sensoriels et relationnels. Plus personne ne s'énerve sur les médicaments, passés par la gastrotomie.

Le troisième temps de ce travail correspond au passage de la morsure à l'exploration orale. D'autres objets sont acceptés par Clémentine, des pompons en fils de caoutchouc de différentes souplesses, des objets longilignes plus ou moins fermes, tous choisis en fonction d'une facilité de préhension pour Clémentine. Elle cherche toujours à les porter à la bouche et elle a besoin, pour cela, d'une aide plus ou moins importante selon

les jours, mais son intention n'est plus la même. Elle ne serre plus les dents dessus, mais sort sa langue dans un mouvement d'exploration. De ce moment seulement, je peux lui proposer de porter à ses lèvres, sans être intrusive, des objets qu'elle ne parvient pas à prendre, et elle vient avec sa langue chercher ce qu'elle en veut. Lorsque l'objet ne lui plaît pas, elle tend sa langue avec les lèvres serrées autour, geste signifiant pour elle le "non".

Lors des dernières séances, cet accompagnement révélait l'aboutissement à la demande "d'autre chose", au sens de la demande intransitive, autre formulation du désir et si bien illustrée par Colette[3], lorsqu'elle parle de son petit frère qui réclame deux sous de pruneaux et deux sous de noisettes à sa mère au moment du coucher. Lasse d'entendre soir après soir la même demande, Sido donne à l'enfant ce qu'il lui réclame, mais il se met à pleurer et déclare ne pas les aimer.

-Tu ne les aimes pas ? Qu'est-ce que tu voulais donc ?

Il fut imprudent et avoua :

-Je voulais les demander.

2.2. De l'appel à la demande.

La reprise de l'ensemble d'un dossier a, entre autres, ce mérite de rappeler ce qui pourrait assez vite s'oublier.

Ainsi, ce qui me semblait une construction de l'appel à la demande dans ce travail d'accompagnement s'est avéré n'être qu'une restauration.

En septembre 2001, lors de l'évaluation des capacités de Clémentine, je notais ses compétences à désigner du regard et à formuler des demandes précises, ciblées. La relation de causalité directe reste acquise. Ce qui était apparu comme un manque de

[3] COLETTE (1973) *Sido*. Ed Hachette, Coll Livre de Poche. p. 61/63

compétence n'était peut-être qu'un manque de motivation au moment où se décidait l'intervention sur son dos (à entendre dans tous les sens possibles..).

Quoi qu'il en soit, la corrélation entre les capacités effectives et les événements de la vie est bien montrée par les fluctuations des compétences de Clémentine.

En septembre 2002, les réponses aux mêmes items sont beaucoup plus pauvres, par manque d'intérêt et de concentration. Il me revient en mémoire que ce constat avait contribué à la décision de mettre en place un accompagnement psychique, sans que cela soit le facteur déterminant. L'étonnement tient aussi dans l'effet d'après-coup : deux ans plus tard, plus personne ne peut dire que Clémentine avait déjà, dans le passé, ces compétences de demande et non seulement d'appel. Dans mon souvenir, l'interprétation par l'équipe des performances moindres de Clémentine en 2002 allait plutôt vers une remise en question de la première évaluation, comme si la réalité présente recouvrait le passé et l'effaçait. Ce phénomène d'un temps suspendu dans un éternel présent est sans doute accentué au sein de la relation avec des enfants ne s'inscrivant pas, ou difficilement dans une temporalité. Ils ne parlent pas, ne portent pas leur histoire dans un récit transmissible. Nous ne savons guère ce qu'ils en gardent comme souvenirs, comme traces en eux. Il est alors facile "d'oublier" le passé ou de le remodeler au regard du présent. Les traces écrites, les photographies nous sont alors d'un grand secours pour restituer les nuances de l'histoire.

La restauration, donc, de cette capacité de demande est passée par un long travail dans un cadre permanent.

La permanence de l'environnement est nécessaire à sa reconnaissance d'abord, puis à l'identification des différents éléments qui le constituent (lumière, musique, installation...). La connaissance de ces éléments permet l'identification de celui qui

manque, et éventuellement de signifier qu'il manque. Lorsqu'une situation est répétée de séance en séance, elle peut devenir suffisamment présente pour l'enfant. Alors, il peut la demander, signifier, d'une façon ou d'une autre, qu'il la souhaite. Les retrouvailles avec le connu sont plus "économiques" psychiquement que d'avancer sans cesse dans l'inconnu.

Dans le temps où Clémentine mordait les petits sacs, elle appelait beaucoup mais sans désigner du regard.

Plus tard, à l'occasion d'une panne du tube à bulles, elle me le montre du regard avec insistance. Mes explications la détournent de ce centre d'intérêt, mais elle y revient la semaine suivante. Une autre fois, je tentais un changement d'objet, mais elle demande ses petits sacs. Beaucoup plus tard, elle signifiera précisément que ce n'est plus ce qu'elle connaît qu'elle demande, mais au contraire de la nouveauté.

Il est difficile de savoir quand elle a retrouvé suffisamment confiance dans sa capacité à se faire comprendre pour mettre en œuvre cette demande dans son groupe de vie.

La vie institutionnelle, comme toute vie sociale, est aussi organisée par des représentations qui viennent occulter des réalités effectives. Lorsqu'une équipe s'est forgé une représentation des compétences d'un enfant, cette représentation organise le regard sur cet enfant. Une insistance, une parole extérieure est parfois nécessaire pour modifier cette représentation. Pour Clémentine, une confirmation de sa capacité à la demande dans le cadre des séances a permis à l'équipe de la reconnaître aussi dans le groupe de vie.

Apparaît là une problématique propre au travail institutionnel : jusqu'où est-il possible de restituer aux professionnels du quotidien ce qui est mis au travail avec un enfant dans le cadre de séances individuelles ? Comment préserver la confidentialité de ces rencontres et garantir aussi un lien avec les équipes, lien nécessaire à la cohérence

autour de l'enfant ? Nous ne pouvons pas partir du présupposé que l'enfant en dira ce qu'il souhaite en dire. Pour ceux qui ont la capacité de répondre oui ou non, nous devons toujours demander l'accord de l'enfant auparavant. En toute rigueur, nous devrions aussi au moins informer l'enfant en premier de ce que nous allons dire à l'équipe lorsque celui-ci ne peut pas se positionner d'un accord ou d'un refus.

Partant de l'intérêt de Clémentine pour le tube à bulles, une reprise du travail avec contacteur lui est proposée. C'est elle qui allume le tube, avec mon aide pour la précision du geste de sa main car le contacteur est trop petit, mais elle prend plaisir à agir ainsi sur son environnement.

Ces derniers temps, au centre hospitalier, elle est parvenue à trouver un moyen de faire sonner les machines qui surveillent les constantes de son corps et, ainsi, de faire venir un professionnel vers elle.

2.3. Le corps, la douleur, la souffrance.

Le corps, nous y reviendrons, pourrait se définir comme un organisme humain pris dans la culture, c'est-à-dire les liens sociaux, affectifs, les représentations collectives, la nomination.

Le corps est relations.

Des questions, dont nous n'aurons probablement jamais la réponse, méritent néanmoins une formulation.

Pouvons-nous faire l'économie d'une hypothèse sur le lien possible entre ce week-end post-opératoire sans visite prévue et cet épisode d'effondrement physique ?

Que pouvons-nous interroger comme possibles facteurs psychiques contribuant à la mise en activité néfaste des germes présents dans l'organisme ?

La mise en parallèle de son histoire médicale et de son histoire de vie laisse apparaître des concordances troublantes. Après deux années de silence, sa maman reprend contact avec l'établissement en septembre 2002, et exprime le désir de reprendre Clémentine à la maison une fois tous les quinze jours, mais ce projet tourne court après la deuxième ou troisième visite. Vers la mi-octobre, des points d'appui apparaissent au regard du matériel orthopédique, des zones rouges et molles qui vont ensuite s'ouvrir comme plaies.

Clémentine ne revoit plus sa maman jusqu'à ce début de janvier 2005, lorsque la décision de retrait du matériel est prise, et la veille de l'intervention. Depuis, un rythme de visite au centre hospitalier semble s'être installé, mais il est fort à craindre qu'il s'arrête dès le retour de Clémentine dans l'établissement.

L'hôpital représente-il pour Clémentine le lieu où elle peut voir sa maman ?

L'apparition de cette flambée infectieuse quelques jours avant Noël, sans être évidemment volontaire, est-elle néanmoins signifiante ? S'agit-il d'un discours du corps ?

Il ne s'agit pas pour nous d'entreprendre une psychogenèse abusive mais de nous tenir au plus près de l'expérience subjective de Clémentine, sans ignorer ni nous aveugler de ces corrélations. Une restitution de ces questions pourra lui être donnée, non comme certitude mais comme interprétation possible. C'est peut-être ce qu'elle fera de ces propositions qui nous apprendra après-coup ce qu'il en était de leur valeur.

D'autre part, nous ne pouvons ignorer le fil rouge de la douleur tout au long de l'expérience de vie de Clémentine, et nous ne pouvons qu'être surpris de son *extraordinaire détermination à rester en vie*, pour reprendre l'expression de François Villa[4]. Bien que Clémentine soit dans des conditions extrêmes très différentes de celles

[4] VILLA F. À propos de l'ordinaire et de l'extraordinaire détermination humaine à rester en vie. In *Champ psychosomatique*, 2004, n° 35, p.105-129

évoquées par F. Villa, son article est pour nous riche d'échos. Il reprend l'analyse que donne Freud des sources possibles de la souffrance pour l'homme :

> *"...En provenance du* ***corps propre*** *qui, voué à la déchéance et à la dissolution, ne peut même pas se passer de la douleur et de l'angoisse comme signaux d'alarme, en provenance du* ***monde extérieur*** *qui peut faire rage contre nous avec des forces surpuissantes, inexorables et destructrices, et finalement à partir* ***des relations avec d'autres hommes****"*[5]

Que deviennent pour Clémentine les relations avec les autres humains lorsque ceux-ci refusent de voir sa douleur ? Comment se fait-il qu'un processus minimum d'identification ne fonctionne pas et que des médecins peuvent la visiter sans se rendre compte qu'elle est extrêmement douloureuse ? Comment parviennent-ils à ne pas même présupposer qu'elle puisse avoir mal alors que du matériel orthopédique, c'est-à-dire la tige qui maintenait sa colonne vertébrale vient de lui être ôté ?

Que représentent pour elle toutes ces décisions qui sont prises pour elle, qui concernent son corps, mais auxquelles elle ne contribue aucunement et qui lui sont, au mieux, expliquées ?

Lors de cette dernière intervention, les professionnels de l'établissement qui allaient la voir ont expérimenté cette difficulté particulière à faire reconnaître sa douleur par ceux qui ne l'avaient pas vu, et a fortiori auprès des professionnels susceptibles de prendre les mesures pour la soulager.

[5] FREUD S (1929) Le malaise dans la culture. In *Œuvres complètes*, t XVIII, 1926-1930, Paris, PUF, 1994, pp. 262-263.

La douleur n'est pas une expérience si facile à penser, ni pour soi ni pour les autres, et l'évitement de cette pensée est une façon économique de ne pas faire face à l'image effrayante de cette douleur d'autrui. Ne rien vouloir en savoir...

Les mots de ceux qui avaient vu la douleur sur son visage et sur son corps ne parvenaient qu'à renforcer la résistance à se représenter cette réalité pour Clémentine chez ceux qui n'avaient pas réellement les images en mémoire.

Ce propos est un constat et non un jugement, il conduit vers une interrogation sur ce qu'est l'expérience de la douleur pour entraîner de tels mécanismes.

La douleur n'est pas une idée, elle ne peut pas se représenter, elle ne peut que s'éprouver et toute évocation du mot sollicite la mémoire de nos propres expériences douloureuses, une mémoire sans mots et que chacun évite volontiers.

Ceci vaut pour l'heure comme hypothèse, nous y reviendrons plus précisément tout au long de ce travail.

La présentation de Clémentine n'est pas qu'une illustration introductive. Nous souhaitions commencer notre travail d'écriture en soulignant d'emblée comment notre recherche s'appuie sur des expériences qui nécessitent une élaboration clinique rigoureuse sans fermeture conceptuelle. Clémentine est une enfant parmi d'autres, tous n'ont pas heureusement la même expérience de la douleur. La compréhension du phénomène d'occultation de la douleur passe par une compréhension du phénomène douloureux en lui-même. Nous la chercherons dans une compréhension historique, puis anthropologique et psychanalytique.

Chapitre I :

Approche théorique de la douleur

1) Aspects historiques : évolution du regard sur la douleur.

Si l'expérience humaine de la douleur est un phénomène qui traverse l'histoire de l'humanité, sa compréhension est par contre très tributaire des données culturelles d'un lieu et d'une époque. C'est pourquoi nous avons choisi de consacrer un sous-chapitre à l'histoire de la douleur, pour reprendre le titre de l'ouvrage de Roselyne REY. En effet, nous souscrivons entièrement à l'avis selon lequel : *« Le passé vaut non comme curiosité mais comme contribution à la compréhension des comportements actuels vis-à-vis de la douleur, comme possibilité de mise au jour des présupposés et de la structure profonde de notre conceptualisation de la douleur. »*[6]

L'ouvrage de R. Rey est en ceci d'une excellente contribution : son travail d'historienne permet de préciser les racines de la conception psychanalytique de la douleur, mais également d'inscrire l'élaboration freudienne dans une histoire plus vaste que le contexte de la vie viennoise auquel elle est souvent référée. Nous allons donc nous appuyer sur le plan de ce livre et reprendre les différentes époques pour mettre en lumière les éléments les plus significatifs pour nous, sans prétendre à l'exhaustivité ni même à l'équité du résumé.

De plus, nous avons choisi, au sein des époques, de restituer le nom des médecins, philosophes, penseurs à l'origine des avancées citées, au risque d'un effet un peu répétitif et fastidieux à la lecture, ceci afin de souligner que l'histoire de la douleur est bien l'histoire des hommes qui la pensent.

1.1. Antiquité gréco-latine.

1.1.1. Homère.

A partir d'une analyse très fine du vocabulaire spécifiquement médical trouvé dans le texte de l'Iliade, texte qui met en récit les épopées guerrières et les atteintes du corps conséquentes, Roselyne Rey déduit que les modes de représentation de la douleur, à cette époque ancienne, ne s'articulent pas autour d'une distinction entre la douleur physique et la douleur morale. Elles ne distinguent pas non plus différents degrés de douleur. A cette époque, l'observation porte sur deux critères : *le degré d'implication du sujet dans la douleur et les modalités de perception de celle-ci en fonction de la temporalité et en fonction de la*

[6] REY R. (1995) *Histoire de la douleur*. Paris. Ed La Découverte. 2000. p.14

source de la douleur – durable ou rapide, aigu ou tranchant – c'est-à-dire faisant référence directement à l'instrument qui en est la cause, et qui définit du même coup les qualités de la sensation. [7] Le degré d'implication est marqué de vocabulaire distinct selon que le sujet subit actuellement la douleur ou qu'il parle d'une douleur ancienne ou encore de la douleur d'autrui. Elle est, dans ce deuxième cas, nommée « algos », racine que nous retrouvons dans le vocabulaire médical contemporain et qui garde, dans son usage, cette distance.

1.1.2. Sophocle.

La tragédie grecque du V ème siècle avant J.-C. donne en représentation le malheur, la souffrance, mais aussi la douleur des hommes, et ce de façon concrète, abrupte, révélant que la douleur n'était pas occultée, bien au contraire. Les textes donnent toute sa dimension à l'émotion liée à la douleur là où l'univers médical tend à la réduire par une codification. L'injoignable de l'expérience subjective de la douleur et du discours objectivant qui tendrait d'en rendre compte n'est pas une question d'époque…

1.1.3. Hippocrate

L'ensemble des textes qui constituent le corpus (dit aussi la collection) hippocratique peut être situé entre 430 et 480 avant J.-C. même si d'autres textes sont certainement d'origine plus récente. Au-delà des aspects techniques et sémantiques, ces textes révèlent l'importance de la parole du patient dans cette conception de la médecine. Le malade peut décrire ce qu'il éprouve, ce qu'il ressent, et cette parole est considérée comme source d'indices précieux par le médecin. La douleur est un élément parmi d'autres qui contribue au diagnostic du médecin. La douleur comme signe est évaluée dans son intensité et par sa localisation. Son étiologie se trouve « *par le froid et par le chaud, par l'excès et le défaut* »[8].

En ce qui concerne notre quête des fondements du regard contemporain sur la douleur, nous trouvons cette analyse de R. Rey :[9] *Il est possible, en revanche, de déceler des attitudes qui perdurent, telles que l'acceptation de la douleur comme nécessité inévitable de la vie, pour le malade comme pour le bien-portant, comme donnée de fait à prendre en compte, sans valorisation ni occultation. La rationalisation de la maladie et de la douleur*

[7] Idem p.18
[8] HIPPOCRATE. *Des lieux dans l'homme*, texte établi et traduit par R. JOLY, Tome XIII, Les belles lettres, Paris, 1978 , XLII, p.14 .
[9] REY R. Op. Cit. p.30

dans le corpus hippocratique, qui se fait par une réinterprétation des signes, préserve la parole du malade et la relation singulière de celui-ci au médecin. Mais parce que celui-ci donne sens à cette parole en guidant l'anamnèse, il l'imprègne et la modèle.

Nous trouvons là une question récurrente tout au long de notre démarche, celle de la reconnaissance et de l'interprétation du signe. Les signifiants du patient parlant sa douleur deviennent signes pour le médecin.

1.1.4. Galien de Pergame.

Galien a accordé une place importante à la douleur dans son œuvre, et ceci à deux niveaux ; la douleur comme symptôme et dans l'analyse qu'elle lui permet des mécanismes de la sensation et de la perception. Il pratique la dissection. De la perception, il distingue trois étapes ; un organe reçoit les impressions venues de l'extérieur, une voie de passage et un centre organisateur. Il nomme pneuma psychique ce qui transforme la sensation en perception consciente. La douleur relève de la catégorie générale du toucher, mais la douleur est aussi interprétée comme variation d'intensité avec passage d'un seuil qui transforme la perception en douleur. En effet : *Pour Galien, toute sensation suppose un changement interne qui est la condition de la mise en éveil du pneuma psychique : sans cette altération ou transformation, il n'y a pas de sensation possible et c'est pourquoi ce n'est pas la confirmation dans un état différent qui est douloureuse, mais le moment du passage d'un état à un autre, son installation comme processus et non comme état, et cela d'autant plus que le changement a été brusque*[10].

Nous trouvons là une représentation dont Freud aurait pu s'inspirer lorsqu'il pense la douleur comme déplacement très rapide des investissements libidinaux (investissement corporel modifié par blessure, ou investissement d'objet). Nous y reviendrons ultérieurement.
C'est Galien qui introduit la classification des différentes formes de douleur qui sera reprise presque jusqu'à nos jours : pulsative, gravative, tensive et pongitive. De plus, selon lui, s'il y a deux sources possibles de la maladie, le dérèglement interne et l'agression extérieure, il y a aussi deux sources ou causes de douleur : l'une qui renvoie à la constitution singulière de l'individu, le mélange en lui du chaud et du froid, du sec et de l'humide, l'autre qui tranche, coupe, détruit, et provoque une rupture de la solution de continuité.

[10] Idem p. 42

1.1.5. Epicure

Pour les partisans d'Epicure, le souverain bien est le plaisir, dans un calcul rigoureux des conséquences de ses actes. La règle pratique consiste plutôt à rejeter des plaisirs pour en atteindre de plus grands, à supporter avec patience des douleurs pour en repousser de plus cruelles. Ainsi, l'absence de douleur est un plaisir. Cicéron écrit même : *le plaisir que nous tenons pour le plaisir suprême est celui dont on a conscience par élimination de toute douleur*.[11] L'âme se doit d'être « sans trouble » et selon Jean Laplanche, l'épicurisme « *au sens propre, ne vise pas autre chose que cette mort du désir* ».[12] Epicure ne croit pas à l'immortalité de l'âme, et ne fait pas de la douleur un mode d'accès à une vie dans l'au-delà. Epicure note : «*Certaines douleurs physiques peuvent nous servir à nous mettre en garde contre les douleurs de même nature* »[13]. Nous voyons là le rôle d'alerte biologique qui restera longtemps le sien. Parmi les remèdes préconisés par Epicure se trouve la diversion : *« L'âme peut en effet se détacher de ces douleurs en évoquant par le souvenir d'autres représentations* ».[14] La douleur épicurienne se résout en fait dans une activité psychique élaborée : le souvenir d'un bonheur partagé. « *On peut atténuer les grands malheurs en pensant avec reconnaissance aux êtres disparus et en se pénétrant de l'idée que rien ne peut faire que ce qui est accompli ne le soit pas* ».[15]

Une telle philosophie, qui impliquait une attention à soi, et qui menait à s'écarter des affaires de la cité, a été doublement condamnée par le stoïcisme et par le christianisme.

1.1.6 Socrate, Platon, Sénèque et le stoïcisme.

Les Cyniques forme une école issue de l'enseignement socratique, dont la pensée est à l'origine du stoïcisme. Cette école vise la révélation de l'essence individuelle par le renforcement de ses propres limites. S'endurcir pour sortir de l'indifférenciation. La douleur ne doit pas détourner de l'honneur est une opinion que l'on retrouve chez Socrate comme chez Cicéron.

Le stoïcisme place le souverain bien dans la vertu, c'est-à-dire dans le choix en accord avec la nature, dans le mouvement réflexif. *Il met à la fois l'accent sur la rectitude de*

[11] CICERON, *De finibus*, I, XI, 37, p.27
[12] LAPLANCHE J. (1981) *Problématiques IV*, Paris, PUF. p.231
[13] EPICURE, Sentence vaticane, n° 73, in *Lettres d'Epicure*, Paris, Nathan, 1982, p.90
[14] FESTUGIERE A J. (1968) *Epicure et ses dieux*, Paris, PUF, p.761
[15] EPICURE, *Lettres*, Op. Cit. p.88

l'intention plutôt que sur l'acte, et sur la liberté intérieure qui permet de s'émanciper des contraintes qui ne dépendent pas de lui. Dans la démarche stoïcienne par rapport à la douleur, on retient surtout l'incitation à endurer …/…avec la conviction plus fondamentale que la douleur n'est pas un mal. [16] Là encore, nous retrouvons des racines d'attitudes contemporaines.

Platon développe une conception économique de la douleur, variable sur le continuum plaisir/déplaisir, et l'idéal d'un principe de constance pour limiter les variations sources de douleur comme de plaisir. Il pose également que la douleur traduit une rupture d'équilibre au sein du vivant. Le projet ascétique tend à répondre de ce principe de constance.

Sénèque, avec le stoïcisme romain, met l'accent sur le combat intérieur entre le corps et l'âme, avec l'idéal de se délivrer du premier. La résistance à la douleur porte à la sagesse. L'endurcissement devient vertu de l'âme. La douleur du corps est atténuée lorsque l'effet de surprise est jugulé et la crainte de la mort réprimée : il s'agit donc de s'entraîner. Le non-être de la mort ne doit pas être craint puisqu'il est l'état qui précéda la naissance et dont le corps n'a pas alors souffert. C'est une notion dont Freud se saisira pour sa théorisation des pulsions, mais l'impact du stoïcisme et de l'endurance à la douleur aura des répercussions bien plus conséquentes : « *C'est dans cette négation volontariste, énoncée pour sauver la liberté de l'individu, et pouvant aller jusqu'au suicide, que se trouve probablement la source d'une attitude de silence et d'occultation de la douleur dans l'occident médiéval, bien plus que dans le christianisme, même si l'un et l'autre se sont liés pour ôter au corps sa prééminence ».*[17]

1.2. Antiquité tardive et Moyen Age.

La doctrine de Galien, transcrite et retranscrite, avec des déformations et des ajouts, est encore très présente dans la pensée médicale du Moyen Age. Les quatre éléments sont toujours présents (air, eau, feu, terre) ainsi que les quatre humeurs (sang, bile, bile noire et phlegme). L'explication de la douleur se trouve dans le changement de qualité des humeurs ou dans la rupture des parties. Le principe de traitement consiste à lutter contre le mal par son contraire (l'humide contre le sec, le chaud contre le froid…). La douleur joue un rôle important dans le pronostic des maladies, mais elle sert aussi à en indiquer l'endroit.

Selon Georges Duby, grand médiéviste, il reste peu de témoignages décrivant

[16] REY R. Op. Cit. p.50
[17] REY R. Op. Cit. p.51

l'attitude des hommes face à la douleur avant le douzième siècle. Selon lui, une évolution du sentiment religieux, avec une attention plus soutenue à l'incarnation du Christ et à ses souffrances sur la croix aurait sensibiliser les hommes aux souffrances du corps…sensibilité auparavant réservée aux femmes.

Pour R. Rey : *Le fait que le christianisme se soit présenté à l'origine comme une religion du salut et de la guérison (au sens propre) par la vertu de la foi et des prières … /…dessine un paysage où il n'y a guère de place pour les soins du corps, où la douleur est occultée quand elle est éprouvée…./… Dans le christianisme toutefois, il y a une limite à l'indifférence pour le corps, c'est lorsque l'excès de douleur peut provoquer le suicide.*[18]

La religion donne un sens à la douleur, elle peut même l'exacerber et porter l'humain vers des pratiques de flagellations et de mortifications. Ces pratiques posent une distinction sur laquelle nous aurons à revenir : la douleur agie et la douleur subie. A sensations égales, la perception et la signification feront des expériences humaines très différentes dans l'une et l'autre situation.

1.3. La douleur renaissante.

La Renaissance est une période où la peste est envahissante, vécue comme une manifestation de la colère de Dieu, où les guerres de territoire et de religion ajoutent souffrances et douleurs, famine et menaces de mort. Pour autant, le paroxysme n'est pas sans fécondité ; d'autres attitudes apparaissent, qui dénouent les atrocités humaines de la colère de Dieu, qui se centrent sur l'humain, avec l'émergence de la notion d'individu, qui porte en lui la douleur et la maladie. La Renaissance, c'est l'apparition de la notion d'individu.

1.3.1. Michel de Montaigne.

« C'est une mort (celle de la peste) qui ne me semble pas des pires : elle est communément courte, d'estourdissement, sans douleur… »[19]

Les hommes sont la proie du malheur, la peur de la douleur se nourrit de la peur de la mort et réciproquement, tant le spectacle de la souffrance est quotidien.

Montaigne, philosophe, réfléchit l'expérience de la douleur, qu'il distingue par nécessité de la peur de la mort dès le début des *Essais*. Il porte sa réflexion *sur l'influence de*

[18] REY R. Op. Cit. p.59
[19] MONTAIGNE M. (1580) *Essais*. Coll. Quadrige. PUF. 2004. p.1048

l'opinion que nous avons de la douleur sur la réalité que nous éprouvons, à l'exact entrecroisement du subjectif et de l'objectif, dans cette expérience constitutive de l'être où le corps et l'âme jouent chacun leur partie. [20]

Montaigne cherche le bien par absence de douleur ;

Ainsi, n'ayons à faire qu'à la douleur, je leur donne que ce soit le pire accident de notre être, et volontiers : car je suis l'homme du monde qui lui veut autant de mal, et qui la fuit autant, pour jusques à présent n'avoir eu, Dieu merci, grand commerce avec elle. Mais il est en nous, sinon de l'anéantir, du moins de l'amoindrir par la patience, et quand bien même le corps s'en émouvrait, de maintenir ce néanmoins l'âme et la raison en bonne trempe. [21]

Enoncé encore plus explicite ; *Le n'avoir point de mal, c'est le plus avoir de biens que l'homme puisse espérer.*[22]

Ces réflexions sur la douleur, expérience de l'homme face à lui-même, sont détachées du christianisme.

Lorsqu'il commence à « avoir commerce avec elle », Montaigne espère ne jamais en venir à désirer la mort. Il n'y a selon lui pas de honte à exprimer la douleur par la parole et les gestes *…pourvu que le courage (cœur) soit sans effroi, les paroles sans désespoir, qu'elle se contente ! Qu'importe que nous tordons nos bras, pourvu que nous ne tordons nos pensées.*[23]

Dans l'expérience de la douleur, Montaigne essaie de sauver la lucidité de la pensée, non parce qu'il sépare le corps de l'âme, mais parce qu'il sait, d'expérience, à quel point la gageure est difficile. Par la conscience critique et aiguisée de cette présence corporelle, pourvoyeuse de jouissance et de souffrance, Montaigne contribue fortement au mouvement de pensée qui construit la perception du « for intérieur », et du corps non plus comme simple enveloppe d'une âme prisonnière, mais du corps pris dans la vérité de ses sensations, ses douleurs et ses plaisirs, son humilité quotidienne.

Nous ne pouvons que souscrire aux avancées de R. REY concernant la difficulté de la confrontation à la douleur, encore que de ce constat, nous cherchons dans ce travail une compréhension des phénomènes psychiques engagés.

« L'écriture des essais apparaît ainsi comme un moment assez particulier où dire la douleur physique, sans fard ni déguisement, est placé sous un éclairage si cru, et dans une vérité si dure qu'elle en devient insoutenable. Les autobiographies ultérieures se sont orientées plutôt vers l'introspection et l'analyse des souffrances morales… /…Dans le partage

[20] REY F. Op. Cit. p.81
[21] MONTAIGNE M. *Essais*. Op. Cit. p.56
[22] Ibid. p.492
[23] Ibid. p.761

entre ce qui se dit et ce qui se tait, la douleur qui accompagne la maladie ou la blessure paraît une expérience plus troublante, plus secrète pour celui qui l' éprouve que la maladie elle-même, et pour autrui, plus angoissante que le spectacle organisé du supplice ou de la mort. Cette proximité avec la douleur, que le corps social tend à refouler, va devenir l'apanage du médecin ou du chirurgien ». [24]

1.3.2. Ignace de Loyola.

Elle (la pénitence) consiste à lui faire souffrir une douleur sensible, en portant des cilices, des cordes, des chaînes de fer sur la chair ; en prenant des disciplines, ou en se faisant des plaies, et en pratiquant d'autres genres d'austérités[25].

La douleur est pénitence, il s'agit de montrer que le pécheur peut se vaincre, et rejoindre par ses douleurs celles du Christ.

Selon le dogme chrétien, le Christ a choisi de souffrir et de mourir pour racheter les péchés des hommes. La douleur est sanctifiée, magnifiée.

Le rapport de la religion chrétienne à la douleur est de spiritualité, il s'éloigne délibérément des voix de la nature pour accéder au sublime (la sublimation). Il est aussi un rapport de maîtrise, il s'agit d'obliger la sensualité, ou même simplement le naturel, à obéir à la raison.

Les *mater dolorosa*, les *piéta* illustrent la douleur psychique, mais sont autant d'images magnifiées de la douleur.

1.3.3. Ambroise Paré.

Pour un chirurgien comme Paré, si la maladie et la douleur sont envoyées par Dieu, *« les moyens et les secours nous sont donnés pareillement de lui pour en user comme d'instruments à sa gloire, cherchant remède en nos maux, même en les créatures auxquelles il a donné certaines propriétés et vertus pour le soulagement des pauvres malades ; et veut que nous usions des causes secondes et naturelles comme d'instruments de bénédiction : autrement, nous serions des ingrats et mépriserions sa bénéficience.* »[26]

Le médecin a un devoir d'action et de connaissance. Ce devoir est favorisé par les

[24] REY R. Op. Cit. p.84
[25] LOYOLA I. (1548) *Exercices spirituels, précédés du Testament*, Ed Arléa, Paris 1991, « Additions pour mieux faire les exercices, deuxième addition ». p.159
[26] PARE A. (1568), *De la peste*. II. Ed Malgaigne. 1970. p.354

échanges plus importants entre les pays grâce à l'amélioration des modes de transports. La dissection permet une amélioration des connaissances du corps humain. Les connaissances anatomiques s'organisent comme discours organisé sur le corps, avec un certain ordonnancement.

A cette époque, la douleur est crainte, les guerres se pratiquent avec des armes à feu et Ambroise Paré est chirurgien des blessés. Il observe, agit, déduit… De toutes ces blessures, ces ruptures dans les tissus de la chair, ou ces changements dans les qualités du corps, il observe la nécessité, pour que la douleur apparaisse, d'une sensibilité de la partie blessée et d'une conscience de la douleur par le patient.

Paré écrit *: il faut qu'il se fasse appréhension de ladite altération ou solution de continuité : autrement, si l'on n'aperçoit point les causes de la douleur nonobstant la sensibilité de la partie, douleur ne sera point*[27].

Il y a donc nécessité d'une présence à soi, d'une attention du sujet à son expérience corporelle pour que la douleur soit perçue, et donc existante.

Dans le contexte de l'époque, ce phénomène donne l'explication des insensibilités réelles ou supposées des « sorcières » par séparation du corps et de l'âme.

Cette nécessaire « présence à soi » est-elle cause ou conséquence ?

Des traces de cette pensée sur la nécessité d'une « présence à soi » ne sont-elles pas observables lors d'interventions chirurgicales des amygdales par exemple, chez de jeunes enfants, sans anesthésie, qui se pratiquaient encore voici quelques années ?

1.4. La douleur à l'âge classique.

En 1628 est découverte la circulation du sang. De nouvelles méthodes basées sur l'observation et les déductions, permettant déjà des avancées en astronomie et en physique, s'affirment de plus en plus dans le champ de la médecine. *Dans ce contexte de mécanisme triomphant dans les sciences de la nature, la médecine elle-même cherche à concevoir le corps comme une machine complexe, analogue à un ensemble de cordes, de leviers, de poulies et à raisonner de façon géométrique, c'est-à-dire en enchaînant rigoureusement toutes ses propositions et en n'acceptant que ce qui est prouvé*[28]. Comme le souligne R. REY, un grand pas est franchi, par le dégagement de l'héritage galénique.

[27] PARE A. (1585) *Vingt-cinquième livre des médicaments*, chapitre XIX, « des médicaments anodyns » Paris. Gabriel Buon. p.547
[28] REY R. Op.cit. p.85

1.4.1. René Descartes.

1644. Descartes écrit *Les principes de la philosophie*, et approfondit sa conception de la sensation, et particulièrement de la douleur, comme moyen de connaître l'union de l'âme et du corps.

Descartes fait de la douleur une perception de l'âme, la douleur confirme l'existence du corps auquel elle est unie, et l'existence des corps extérieurs.

Descartes ne considérait pas la douleur comme une sensation spécifique mais comme une modalité de l'action des "esprits animaux" sur les nerfs de l'attouchement.

« Lorsque ces nerfs sont mus un peu plus fort que de coutume, et toutefois en telle sorte que notre corps n'en soit nullement endommagé, cela fait que l'âme sent le chatouillement qui est aussi en elle une pensée confuse : et cette pensée lui est naturellement agréable d'autant qu'elle lui rend témoignage de la force du corps avec lequel elle est jointe, en ce qu'il peut souffrir l'action qui cause ce sentiment sans être offensé. Mais si cette même action a tant soit peu de force, en sorte qu'elle offense notre corps en quelque façon, cela donne à notre âme le sentiment de la douleur. Et ainsi, on voit pourquoi la volupté du corps et la douleur sont en l'âme des sentiments entièrement contraires nonobstant que souvent l'un suive l'autre et que leurs causes soient presque semblables. »[29]

Comme l'analyse R. Rey : « *En fixant le siège de l'âme dans un endroit particulier du cerveau, Descartes ouvrait la voie aux recherches ultérieures sur la localisation des fonctions cérébrales».* [30] Une très belle illustration : « *Quand je ressens de la douleur au pied, la physique m'apprend que ce sentiment se communique par le moyens des nerfs dispensés dans le pied qui se trouvent tendus comme des cordes depuis là jusqu'au cerveau. Lorsqu'ils sont tirés dans le pied, ils tirent aussi en même temps l'endroit du cerveau d'où ils viennent et auquel ils aboutissent, et il existe un certain mouvement que la nature a institué pour faire sentir de la douleur à l'esprit, comme si cette douleur était dans le pied* ».[31]

Peu à peu, la machine devient le modèle de compréhension du vivant. La douleur reste, de toutes les expériences humaines, celle qui interroge le plus vivement les rapports du corps et de l'âme, puisque celle-ci porte jugement sur la sensation comme douleur. Se pose alors la question de la douleur des animaux.

Puisque, selon Descartes, la douleur requiert un jugement de l'âme, il est convaincu

[29] DESCARTES (1644) *Principes de philosophie*. Partie IV, § 196, Gallimard. « La pléiade » 1953. p.659
[30] REY R. Op. Cit. p.90
[31] DESCARTES R. *Œuvres et Lettres*. Paris, Gallimard, « La pléiade » 1953, p.331

que l'animal ne souffre pas puisqu'il ne pense pas qu'il souffre. Néanmoins, la position de Descartes n'est pas partagée par tous et le débat dure tout au long du XVII ème siècle.

Le fond du débat est une question de différenciation entre l'homme et l'animal et la place de l'homme dans l'univers. Ce débat reste donc empreint de théologie : *Dans l'analogie de l'homme avec l'animal, la douleur qu'il était susceptible d'éprouver ou bien le haussait au niveau de l'homme ou bien ramenait l'homme au niveau de l'animal : dans les deux cas, l'homme perdait sa place dans la nature au centre et au sommet de la création. Compte tenu de la prégnance d'un modèle mécaniciste dans les sciences de la vie à cette date, le problème de la douleur de l'animal avait également des conséquences sur la différence entre un organisme et un mécanisme*[32].

1.4.2. Thomas Willis.

Vingt ans plus tard, en 1664, Thomas Willis publie son *cerebri Anatome*, une description de grande précision de l'anatomie cérébrale. Il distingue et classe les nerfs crâniens, les différentes parties du cerveau, les différentes substances, et s'intéresse à leur fonction. En particulier, il prête attention aux mouvements involontaires : *La fonction du cervelet semble être de fournir des esprits animaux à certains nerfs, par lesquels sont accomplies les actions involontaires (de ce genre sont les mouvements du cœur, la respiration, la coction des aliments, le mouvement du chyle et beaucoup d'autres) qui se font d'une manière constante, sans que nous en soyons conscients ou malgré nous.*[33]

C'est dans le cadre de l'étude des mouvements réflexes qu'il se pose la question de la douleur.

Selon R. Rey, une des originalités de son système est *la tentative pour penser l'articulation entre l'activité cérébrale consciente et la régulation automatique des mouvements involontaires du cervelet. L'expérience de la douleur est un exemple de l'articulation entre les deux « systèmes »*[34].

Ainsi, des phénomènes ont lieu dans le corps sans avoir accès à la conscience. La réponse de retrait à la douleur peut en faire partie, mais lorsqu'un certain seuil de douleur est atteint, une impression sensible est perçue comme douloureuse et donne conscience d'une vie intérieure du corps pour le patient.

---

[32] REY R. Op. Cit. p.95
[33] WILLIS T. *cerebri anatome, nervorumque descriptio et usus*. P 113 Cité et traduit par F.REY. Op. Cit. p.97
[34] REY R. Op. Cit. p.98

1.4.3. Blaise Pascal

La douleur prend une place particulière dans le débat théologique du bien et du mal. Si, du côté des médecins, quelles que soient leurs convictions, et du côté des malades, la recherche est celle du soulagement, le discours tenu par l'Eglise est du côté de la glorification de la douleur comme voix de rapprochement de Dieu.

Pascal écrit dans sa prière : *Faites-moi bien connaître que les mots du corps ne sont autre chose que la punition et la figure tout ensemble des maux de l'âme. Mais faites aussi qu'ils en soient le remède, en me faisant considérer, dans les douleurs que je sens, celle que je ne sentais pas dans mon âme, quoique toute malade et couverte d'ulcère …/…Tout ce que je suis vous est odieux, et je ne trouve rien en moi qui puisse vous agréer. Je n'y vois rien, Seigneur, que mes seules douleurs qui ont quelques ressemblances avec les vôtres.*[35]

Cette position extrême ne se trouve pas partagé par l'ensemble du monde religieux, mais elle reste emblématique de la doctrine chrétienne qui fait de la douleur une voie d'apprentissage du détachement du monde et d'un rapprochement de Dieu.

1.5. La douleur au siècle des Lumières.

Le siècle des Lumières voit se séparer la science et la métaphysique par la laïcisation de la pensée. Dans le champ de la médecine, la recherche se centre sur la définition et la mesure de la sensibilité, c'est-à-dire les propriétés de la fibre vivante. La sensation est considérée comme le point de départ de toute connaissance, il est donc indispensable d'en comprendre le processus. On s'intéresse donc beaucoup aux personnes à qui il manque un sens, l'audition ou la vision…

La douleur est déliée de toute problématique du péché, du mal et du châtiment pour les médecins et les physiologistes. L'intérêt se porte sur les symptômes, non plus sur les causes supposées. Elle est interrogée dans son utilité comme signal d'alarme.

Les formes reconnues et nommées de douleur restent celles données par Galien, la douleur tensive, la douleur gravative, la douleur pulsative et la douleur pongitive. La question essentielle reste, pour le médecin, de savoir si tel type de douleur peut faire reconnaître que telle partie du corps est affectée, et/ou peut permettre d'identifier telle maladie.

Deux approches se côtoient : d'une part une médecine que l'on pourrait qualifier de

[35] PASCAL B. (1657) *Prière pour demander à Dieu le bon usage des maladies*, in Œuvres complètes, Seuil, Paris 1963, p.364

scientifique, avec un intérêt pour l'organe, le tissu et d'autre part une médecine plus humaniste, avec un intérêt plus global pour le sujet souffrant.

Pour reconnaître la douleur, les médecins se tiennent sur un chemin bordé d'un côté par la recherche d'observation de signes indépendants de la parole tels que la crispation du visage, les retraits antalgiques, et de l'autre par la nécessité de tenir compte de la parole et des explications du malade. En effet, *ils sont confrontés non seulement à la polysémie native de la douleur, mais à cet acte social où entre, volontairement ou non, une part de jeu et de négociation que constitue l'énoncé par le malade des symptômes douloureux*.[36]

Le médecin a pour objectif de clarifier le discours subjectif, confus, voire contradictoire du malade. Il s'agit donc d'une réinterprétation, la première étant celle du patient parlant de sa douleur. Cette réinterprétation est tributaire de l'orientation du médecin lui-même.

1.5.1. Hermann Boerhaave.

Boerhaave, dans son *Aphorisme de chirurgie*, consacre un chapitre à la douleur, et remarque ce phénomène curieux pour lui, que nous pouvons nous ressouvenir que nous avons souffert, mais nullement rappeler à nous la qualité particulière de la douleur que nous avons subie.[37] Cette petite observation nous intéresse plus que les commentaires qu'il peut en faire, pour la simple raison qu'elle illustre cliniquement une de nos hypothèses de travail, à savoir que la douleur, non liée au système de représentation, ne peut pas être actualisée par le souvenir.

1.5.2. Friedrich Hoffmann.

Ce médecin est d'une grande influence dans la complexification du modèle de pensée de la douleur. Pendant une grande moitié du XVIII ème siècle, le modèle de l'organisme est encore « circulatoire », avec les notions de circulation des fluides nerveux (les esprits animaux circulant à l'intérieur des cordes solides que sont les nerfs) et sanguins. La douleur s'explique par une modification de la taille des vaisseaux conducteurs modifiant la vitesse de circulation des fluides. Pour Hoffmann, il est nécessaire de prendre en compte la réponse des vaisseaux au passage des fluides. Il considère l'interaction entre les vaisseaux et ce qu'ils

[36] REY R Op. Cit. p.119
[37] BOERHAAVE H. (1753) *Aphorisme de chirurgie*, Paris, Vve Cavelier et Fils. 6 vol, tome I, pp.415-452

véhiculent et introduit l'idée d'une correspondance mutuelle des parties et un raisonnement plus circulaire.

1.5.3 François Xavier Boissier de Sauvages.

Un autre courant de pensée, l'animisme, considère la matière vivante comme si passive qu'elle n'est capable d'aucune fonction sans l'intervention de l'âme et celle-ci intervient donc dans toutes les fonctions de l'organisme. La douleur corporelle est interprétée comme le signe d'une souffrance de l'âme et comme un effort pour s'en débarrasser. Il s'agit donc d'une théorie psychologique, avec une conflictualité entre les « intérêts » de l'âme et ceux de l'organisme.

« Dans cet état imparfait [de l'homme] il y a d'autant moins d'harmonie entre la volonté et les désirs que les hommes approchent plus des brutes et qu'il n'ont point assez de raison, de philosophie et de religion pour mettre le calme dans leur âme. Dans ce cas, l'intellect trouve mauvais ce qui apparaît agréable aux sens, l'instinct regarde comme mauvais ce que la raison trouve bon. De là l'origine des maux, tant moraux que physiques. »[38]

L'état imparfait de l'homme est conséquence de la Chute. Il y a donc une dimension religieuse qui disparaîtra par la suite, mais R. Rey reconnaît des traces de cette pensée dans *une représentation de la maladie mentale comme signe d'un conflit entre les exigences de la nature individuelle et les contraintes de l'ordre social.* [39] Nous avons là une perspective qui n'est pas sans éclairer un angle des conceptions freudiennes de la névrose.

1.5.4 Albretch Von Haller

Au cours de la deuxième moitié du XVIII ème siècle se développe une recherche sur les parties sensibles et les parties irritables, avec détermination expérimentale, recherche qui n'est pas sans faire débat. Haller[40] distingue fermement la sensibilité, associée à la conscience, de l'irritabilité, indépendante de la conscience. La question est de savoir s'il existe une vie végétative, distincte de la vie de relation (appelée également vie animale), avec son système

[38] BOISSIER DE SAUVAGES F.X. *Nosologie méthodique*, trad. de la dernière édition latine par le Dc Gouvion, Bruyset, Lyon, 1770-1772, 10 vol. t II, p.591
[39] REY R. Op. Cit. p.127
[40] HALLER *Mémoire sur la nature sensible et irritable des parties du corps animal*, traduit par Tissot, MM Bousquet, Lausanne, 1756-1760, 4 vol.

neurologique propre. L'expérimentation (vivisection) se fait sur des chiens, mais le débat porte plus sur ce qui peut valablement se déduire des situations expérimentales comme mécanisme de la douleur que sur l'expérience de la douleur des chiens eux-mêmes. Haller soutient que la sensibilité n'est rien d'autre qu'une propriété des fibres nerveuses, alors que pour les tenants du courant vitaliste, elle est une propriété générale des êtres vivants, elle est la marque même de la vie.

1.5.6 Pierre Jean George Cabanis.

Pour les vitalistes, la sensibilité est « *la base et l'agent conservateur de la vie, l'animalité par excellence* »[41]. La sensibilité ne peut être définie en dehors du plaisir et de la douleur puisque rien de ce qui nous affecte ne nous est indifférent. Nous verrons que, dans un premier temps, Freud s'appuie sur l'opposition plaisir /douleur avant l'opposition plaisir/déplaisir. Cabanis écrit : *«Les psychologues et les physiologistes ont rangé, comme de concert, les impressions, par rapport à leurs effets généraux dans l'organe sensitif, sous deux chefs qui les embrassent effectivement toutes : le plaisir et la douleur. Je ne m'attacherai pas à prouver que l'un et l'autre concourent également à la conservation de l'animal, qu'ils dépendent de la même cause, et se correspondent toujours entre eux dans certains balancements nécessaires. Il suffit de remarquer qu'on ne peut concevoir sans plaisir et douleur la nature animale ; leurs phénomènes étant essentiels à la sensibilité. »*[42]

Pour autant, Cabanis ne néglige pas l'idée que les sensations peuvent naître spontanément dans le cerveau par effet de l'imagination ou de la mémoire, et provoquer également des douleurs bien réelles. Il distingue donc trois sortes de sensibilité : « *La première se rapporte aux organes des sens, la seconde aux parties internes, notamment aux viscères des cavités de la poitrine et du bas-ventre (et nous rangeons dans cette sorte les organes de la génération) ; la troisième à l'organe cérébral lui-même, abstraction faite des impressions qui lui sont transmises par ses extrémités sentantes, soit internes, soit externes* »[43].

Il s'interrogeait sur les conditions psychologiques et physiologiques qui permettent à la douleur de parvenir à la conscience et concevait un processus complexe, au cours duquel chaque sensation pouvait à tout moment être absorbée par une autre sensation, rivalisant pour

[41] FOUQUET, *Encyclopédie*, article « sensibilité », t XV, p.38
[42] CABANIS P. (1843*) Rapport du physique et du moral de l'homme*. Ed du Dr Cerise, Fortin et Masson, Paris.
[43] CABANIS P. ibid. p.135

parvenir à la conscience. Ces déductions, dont la « théorie des portes », très contemporaine, montre la pertinence, ne s'appuyaient pourtant sur aucune base anatomique ou physiologique.

1.5.7 Xavier Bichat.

Bichat s'appuie également sur l'expérimentation, mais il subordonne la définition des différentes propriétés vitales à la distinction entre la vie animale ou vie de relation (activité intermittente, consciente et volontaire), et la vie organique, constante, appelée plus tard vie végétative. En travaillant sur des animaux décérébrés, il établit la distinction entre les deux systèmes nerveux. *« Tous les anatomistes ont considéré jusqu'ici le système nerveux d'une manière uniforme, mais pour peu qu'on réfléchisse aux formes, à la distribution, à la texture, aux propriétés et aux usages des branches diverses qui les composent, il est facile de voir qu'elles doivent être rapportées à deux systèmes généraux, essentiellement distincts l'un de l'autre et ayant pour centres principaux, l'un le cerveau et ses dépendances, l'autre les ganglions. »*[44]

La douleur est pensée comme l'effet d'une augmentation quantitative d'une forme de sensibilité qui conduit à un changement qualitatif. Il s'agit donc du franchissement d'un seuil. Freud, plus tard, héritera de ce modèle de formalisation des phénomènes de passage du physique au psychique. C'est une question très présente dans l'Esquisse d'une psychologie scientifique, texte dans lequel il s'interroge sur le phénomène de la douleur. Nous y reviendrons.

Peu à peu s'installe la conviction que vivre et sentir sont une seule et même chose, et que tout ce qui vit, tout ce qui sent est par là même susceptible d'éprouver de la douleur, ce qui accentuera encore l'intérêt pour ce phénomène. Parmi les thérapeutiques, l'opium est très utilisé.

1.6. XIX ème siècle : les grandes découvertes.

L'analyse historique réalisée par R. Rey des textes médicaux écrits au premier quart de ce siècle montre une grande attention aux liens entre « le physique » et « le moral », ainsi qu'à l'analyse et au décodage des symptômes, mais elle révèle aussi *« le décalage et l'insuffisance de liens entre clinique, recherches thérapeutiques et physiologie expérimentale. L'envers*

[44] BICHAT X. (1801) *Anatomie générale*, Gabon et Brosson, Paris, tome 1 p.115

négatif et sans doute paradoxal des progrès de la physiologie expérimentale du système nerveux a consisté en la croyance illusoire que le passage de la physiologie à la pathologie pouvait se faire sans difficultés, comme une simple application des résultats de l'une à l'autre. »[45]

Une certaine conception de la maladie, un phénomène qui serait reproductible en laboratoire, a permis de plus grandes avancées dans la compréhension des pathologies du mouvement que dans la compréhension des troubles de la sensibilité et de la douleur. De plus, les recherches médicales s'inscrivent dans un univers social élargi, culturel, philosophique …

A cette époque, en France, s'opposaient violemment les matérialistes et les spiritualistes. Selon l'avis de R. Rey : « *Le type d'affrontement qui existait couramment tant sur l'emploi de la méthode expérimentale que sur la recherche des localisations et des spécificités, toujours suspectés de réduire le mental au physico-chimique, pourrait bien avoir pesé sur la compréhension du phénomène de la douleur beaucoup plus profondément et beaucoup plus fortement que les positions proprement religieuses sur la valeur de la douleur, en contribuant à durcir les positions de part et d'autre.* »[46]

1.6.1 Dominique Jean Larrey.

Le baron Larrey fut chirurgien à la Garde impériale, et inspecteur général du service de santé des armées. Il cherchait à opérer les blessés le plus vite possible avec l'idée que cela aidait à les sauver, et intervenait en fonction du degré de gravité plutôt qu'en fonction du grade dans l'armée. Il a écrit ses mémoires. C'est un témoignage sur la nécessité de la vitesse et de la précision du geste comme seul moyen d'abréger les douleurs des blessés. Il préconise des interventions précoces, lorsque le blessé est encore en état de choc et que l'inflammation ne s'est pas encore installée, afin d'éviter l'installation de la douleur dans la durée, à la fois d'une blessure qui ne guérit pas et de la crainte épouvantée du patient sur son amputation possible à venir. Il est convaincu qu'il faut tout faire pour épargner la douleur. Cette conviction n'est pas si répandue et lorsque le rapport sur les premières expériences d'anesthésie réalisées en Angleterre est présenté en 1828 à l'Académie de médecine, il ne suscite que scepticisme et mépris. La conviction partagée par le plus grand nombre qu'il n'y a pas de moyens disponibles pour amoindrir la douleur des interventions chirurgicales est tenace, et pourrait avoir retardé l'usage même de moyens déjà à portée de main.

[45] REY R. op. cit. p.158
[46] REY R. op. cit. p.161

1.6.2. Alfred Velpeau.

Le débat sur la pertinence de l'usage de méthodes pour lutter contre la douleur est d'une grande complexité car il interroge également ce que serait la bonne médecine, le bien soigner.

En 1840, A.Velpeau proclame qu'*éviter la douleur par des moyens artificiels est une chimère*.[47]

Pour autant, si A.Velpeau critique ainsi l'usage de méthodes pratiquées telles que le moxa, l'usage de gaz stupéfiant (l'oxyde nitreux ou protoxyde d'azote, mais aussi l'oxygène, l'hydrogène, le gaz carbonique…) ou des ligatures nerveuses, il n'en est pas moins très soucieux de limiter la douleur des patients. Il a le souci de personnaliser la relation au patient de telle sorte que celui-ci comprenne la nécessité de l'intervention et contribue à sa décision : « *Le chirurgien doit tout faire, sans sortir néanmoins des bornes de la vérité, pour que le malade désire, réclame lui-même l'opération.* »[48] S'entendent à la fois le droit du malade et le devoir du médecin, dans une économie de la douleur : « *S'il est cruel de soumettre à l'action du fer ceux qu'on peut traiter d'une manière plus douce, il serait encore moins conforme aux intérêts bien entendus de l'humanité de compromettre la santé future du sujet sous le vain prétexte de le soustraire d'abord à quelques douleurs.* »[49]

Pourtant, à cette même époque, l'usage du protoxyde d'azote est déjà bien exploré, mais selon R. Rey : « *Un des obstacles à l'utilisation immédiate du protoxyde d'azote pour les opérations chirurgicales pourrait avoir été lié au fait que ce nouveau gaz avait été conçu à l'origine comme une substance de même nature que les opiacés, c'est-à-dire destinée à soulager la douleur* après *l'opération. Ce passage, qui nous parait si simple, d'un* après *à un* avant *ou à un* pendant *l'opération n'était rien moins qu'évident.* »[50] Il ne s'agit pas seulement d'une difficulté technique mais bien plutôt d'une nécessité de changement de mentalité qui permettrait que l'anesthésie ne soit plus associée au risque de toxicité, d'empoisonnement…

En effet, dès 1806 est isolé un principe somnifère dans l'opium, rapidement reconnu comme son principe actif, et qui sera baptisé morphine en 1817 par le pharmacien Sertuerner.

L'utilisation de cette substance ne se fait pas sans tâtonnements quant au dosage, ni même sans résistance à son utilisation en tant que telle. Des échanges passionnés animent les

[47] VELPEAU A.(1840) *Leçons orales de clinique chirurgicale faites à l'hôpital de la Charité par monsieur le professeur Velpeau*, Germer Baillière, Paris, 3 vol. tome 1, p.66.
[48] VELPEAU A. Op. Cit. p.59
[49] VELPEAU A. Op. Cit. p.56
[50] REY F. Op. Cit. p.172

débats à l'Académie de médecine et à l'Académie des sciences quant à l'usage des produits comme la morphine et l'éther pendant les interventions chirurgicales. Velpeau est jusqu'en 1847 assez réticent, il est ensuite convaincu et écrit : « *Les expériences qui se régularisent …/…ainsi que leurs résultats avec une merveilleuse rapidité se sont assez multipliés …/…pour que je ne craigne pas d'être démenti à l'avenir en annonçant qu'elles révèlent un fait de haute importance, un fait capital. …/…Il n'est plus permis maintenant de les regarder comme exceptionnels, et nul doute qu'après des tâtonnements inévitables, la chirurgie ne tire un grand parti, un heureux parti des inhalations d'éther dans les opérations chirurgicales.* »[51]
Il s'agit bien d'une révolution, qui n'est pas sans conséquence pour le praticien qui opère : « *Il fallait …/…accepter d'ouvrir un corps en apparence sans vie, dont les réactions n'étaient plus là pour guider le chirurgien dans son travail. Ce silence du patient, qui mettait le chirurgien face à face avec lui-même, dans une solitude inconnue jusqu'alors, n'était sans doute pas moins angoissante pour les premiers qui l'essayaient, que la nécessité de poursuivre malgré la douleur et les cris de l'opéré.* »[52]

Les accouchements commencent aussi à se faire sous anesthésie et Simpson, le pionnier dans cet usage, répliquait à qui argumentait de l'accouchement dans la douleur, que Dieu lui-même avait endormi Adam pour retirer la côte qui deviendrait Eve, il était donc le premier anesthésiste !

1.6.3 François Magendie.

F. Magendie s'est farouchement opposé aux avancées de A.Velpeau concernant l'usage de l'anesthésie. Il reprochait la prise de risque pour des patients qui se trouvaient sujet d'expérimentation : « *Voilà ce que je ne trouve pas moral, car nous n'avons pas le droit de faire des expériences sur nos semblables* ».[53]

Il soulignait les possibles effets secondaires et mettait en garde contre les effets d'une éthérisation prolongée. Sa recherche porte sur les contrepoisons (strychnine), et les moyens d'arrêter les effets de l'éther comme la stimulation électrique. Il tenait à ce que le débat se tienne dans le champ de la science et s'irritait des interférences de la presse se faisant écho auprès du public des avancées avant même que celles-ci ne soient confirmées. L'usage du chloroforme, par exemple, remporte très vite un vif succès auprès des médecins et du public,

[51] VELPEAU Op. Cit. p.93
[52] REY R. Op. Cit. p.185
[53] Compte rendu de l'Académie des Sciences, tome XXIV, p.137

mais il n'est pas sans risque. En 1848, l'Académie de médecine publie un texte qui reste d'actualité pour définir les conditions d'acceptation d'une innovation médicale. « *Avant d'imputer au chloroforme une mort à laquelle il pourrait bien être étranger, ne convient-il pas de rechercher si le sujet n'était pas sous l'influence d'une autre cause de mort bien reconnue ? Car la cause suffisante de la mort ainsi démontrée, l'administration de chloroforme pourrait n'être plus qu'une simple coïncidence ; et si l'on juge, après tout, qu'elle a pu concourir au résultat final, il ne faudrait pas encore accuser l'agent lui-même, il y aurait seulement lieu d'établir une contre-indication à son endroit.* »[54]

Dans cette dynamique de découvertes scientifiques, une logique apparaît dans la façon de penser le progrès : la majorité l'emporte sur l'individu. La généralisation de pratiques nouvelles qui bénéficient au plus grand nombre est plus importante que la mort éventuelle de quelques-uns.

Une autre évolution apparaît : le choix entre souffrir ou ne pas souffrir, et dans cette alternative, le refus de la douleur a pu avoir plus d'importance que la vie elle-même. La douleur est devenue un fait dont le poids doit être mesuré sur le même plan que la vie et la mort. Deux modèles éthiques se tiennent en parallèle : l'un qui fait de la vie la valeur suprême et l'autre qui ne veut pas de la vie à n'importe quel prix. Ces modèles sont toujours présents dans notre culture.

Les accidents mortels dus au chloroforme introduisent la justice, c'est-à-dire les tribunaux dans le débat scientifique.

Les travaux de Magendie furent décisifs concernant la spécialisation des fonctions des racines antérieures et postérieures des nerfs rachidiens. Ils permettent d'établir qu'il y a des nerfs sensitifs et des nerfs moteurs.

1.6.4 Johannes Müller.

Sans entrer dans toutes les démarches expérimentales de J.Müller[55], nous pouvons dire que sa théorie de la douleur cherchait à rendre compte tout autant des données de la physiologie expérimentale et des observations histologiques que des données cliniques de nombreux faits pathologiques. Il intégrait également les données psychologiques de la douleur.

[54] Bulletin de l'Académie royale de médecine, tome XIV, 1848-1849, p.222
[55] MÜLLER J. (1845) *Manuel de physiologie*. Paris. Jourdan et J.B. Baillière. 2 vol.

Selon sa théorie, la douleur n'implique pas seulement un certain type de transmission d'une impression exercée à la périphérie vers le centre, mais une série de relais complexes qui pouvaient entraîner des modifications de la sensation.

Si ce chercheur articule encore l'expérimentation et la clinique, le clivage va s'accentuer au fil du temps. Pour R. Rey : « *Deux lignes parallèles vont se dérouler : cela ne signifie pas ignorance de part et d'autre, mais indique le sens du « vecteur épistémologique » : C'est la physiologie expérimentale qui pose des questions à la clinique et lui demande soit une vérification de ces résultats, soit une moisson d'observations de départ, mais ce n'est pas la clinique qui est susceptible d'entraîner de nouvelles recherches en physiologie expérimentale. Sans doute est-ce là la rançon des succès remportés par cette dernière et sans doute cela témoigne-t-il de l'inachèvement de la médecine expérimentale que Claude Bernard appelait de ses vœux »*[56].

1.6.5 Claude Bernard.

A partir d'expériences de curarisation sur des animaux, C.Bernard[57] a largement contribué à la compréhension des phénomènes neuromusculaires. Il met en évidence, de manière physiologique, la spécialisation des fonctions sensitives et motrices des nerfs, qu'il interprète comme la preuve de l'existence de deux classes distinctes de nerfs, avec des propriétés et des fonctions différentes. Cette position est mise en débat par les tenants d'une non spécificité, mais d'une spécialisation liée à l'emplacement des connexions centrales et périphériques des fibres.

Si, à la fin du siècle, une théorie complexe, compromis entre une conception qui met en jeu à la fois le couple récepteur/fibre et les voies de transmission dans la moelle vers le cortex, selon un système de sélection et de spécialisation, et d'un autre côté, des restes de spécificité, il n'en reste pas moins que la question de savoir si la douleur est une émotion ou une sensation reste entière.

[56] REY R. Op. Cit. p.236
[57] BERNARD C. (1857) *Leçons sur les effets des substances toxiques et médicamenteuses*. Paris. JB Baillière et fils

1.6.6 Weir Mitchell.

Médecin pendant la guerre de Sécession en Amérique, W.Mitchell[58] multiplie les observations qu'il croise avec les connaissances anatomophysiologiques, à une époque où la distinction n'était pas claire encore entre les séquelles psychologiques des traumatismes de guerre (angoisse, hallucinations, modification du caractère) et l'existence d'une douleur persistante, bien réelle, qui subsistait longtemps après « la guérison » et qui était souvent interprétée comme trouble psychologique, douleur imaginaire plutôt que douleur réelle.

W.Mitchell travaille sur les causalgies et les névralgies, aussi avait-il pleinement conscience de la complexité du phénomène et l'abordait-il comme un tout, avec beaucoup de réserves face aux explications univoques.

1.6.7 Jean Baptiste Charcot

J.B.Charcot[59] s'intéresse aux pathologies des maladies nerveuses et des maladies mentales. Son nom reste associé à l'hypnose, dont il a beaucoup exploré les possibilités à la fois comme outil de recherche et comme outil thérapeutique. Sans entrer dans l'étendue de ses travaux, nous retiendrons cette tentative d'articulation entre le physique et le psychique à travers l'étude des paralysies.

Le principe d'explication des états de paralysie, provoqués sous hypnose ou non, dans lesquelles s'articulent le psychique et le physiologique est aisément transposable aux sensations douloureuses. Celles-ci pourraient provenir du phénomène opposé à l'inhibition, d'une sorte d'augmentation de la dynamogénie des centres de la sensibilité. Même lorsque son diagnostic allait dans le sens d'une pathologie hystérique, Charcot ne niait absolument pas la réalité de la douleur.

Son élève, Sigmund Freud, reprend ses travaux à partir de l'hypnose, pour ensuite s'en distinguer, sans cesser pour autant de s'intéresser lui aussi à cette question de la douleur. L'orientation de notre travail justifie que nous lui consacrions, plus loin, une place plus conséquente. Nous y reviendrons donc.

---

[58] MITCHELL W. (1874*) Des lésions des nerfs et de leurs conséquences.* Traduit et annoté par A. Dastre. Paris Masson.

[59] CHARCOT J.B. (1885) *Sur les maladies du système nerveux*. Œuvres complètes. Paris. Delahaye et Lecrosnier,

1.7. Approche de la douleur dans la première moitié du XX ème siècle.

A ce point de notre tracé sur l'histoire des idées et représentations de la douleur, un petit résumé facilitera la poursuite de la lecture, et nous suivons F. Rey :

« Si l'on procède à un bilan des hypothèses et des défrichements, il est clair qu'à l'intérieur même d'un champ disciplinaire comme la physiologie de la douleur, toutes les connaissances ne marchent pas du même pas. Sont acquises l'idée de la diversité structurale des appareils récepteurs périphériques et celle d'une relative spécialisation dans la production des sensations, sans que la spécificité des récepteurs de la douleur soit acquise. Est acquise plus sûrement la conviction que la notion de sensibilité doit être déconstruite et représente un ensemble hétérogène, et l'on sait que leurs voies de conduction dans la moelle épinière correspond à des territoires différents, que la voie spino-thalamique, antéro-latérale constitue le chemin privilégié qu'empruntent les influx provenant des stimulations douloureuses. Est admis, enfin, le principe de localisation des certaines fonctions dans le cerveau…/…C'est le chemin qui va d'un point à un autre qui occupe désormais le devant de la scène, le temps qu'il faut pour le parcourir, les étapes et les relais dans la transmission. Les recherches sur la douleur sont dominées par la problématique de la communication, de sa rapidité et de son efficacité. »[60]

1.7.1 Henry Head et Gordon Holmes.

Ces deux chercheurs élaborent un modèle de relation entre le cortex et le thalamus. Ils insistent sur la tonalité affective impliquée dans l'hyperesthésie et dans l'hyperalgésie. Deux idées importantes se dégagent de leurs travaux : « *L'explication de la douleur ne peut se faire selon un schéma linéaire de transmission, dont les étapes intermédiaires entre le départ et l'arrivée seraient seulement des relais ; en fait, ces relais réorganisent et modifient le contenu de la transmission, et des interactions se produisent entre ces différents moments* ».[61]

Le thalamus n'est donc qu'un maillon déterminant la production de la douleur.

[60] REY R. Op. Cit. p.308
[61] Idem p.322

1.7.2 Charles Sherrington.

Nous devons à ce médecin la conceptualisation de l'arc réflexe simple, qui lui valut le prix Nobel en 1932. Il appelle synapse la surface de séparation entre deux neurones. « *La principale fonction d'un récepteur est d'abaisser le seuil d'excitabilité de l'arc réflexe pour un type de stimulus et de l'élever pour tous les autres* ».[62]

Il propose la notion de nociception en 1903. « *L'étude des combinaisons de réflexes …/… montre que c'est toujours le réflexe de réponse à la nociception qui l'emporte. Cette prévalence du réflexe nocicepteur sur les autres ne dépend pas de la force du stimulus, mais de la présence d'un élément affectif qui colore fortement l'expérience du sujet* ».[63]

La présence de cet élément affectif a aussi des effets sur la mémoire. En effet, pour Sherrington, la tonalité affective (plaisir ou douleur) qui accompagne un certain nombre de réflexes et met en jeu des associations et de la mémoire, renforce l'adaptation du comportement aux situations auxquelles il est confronté. Nous sommes donc dans une logique adaptative et positiviste.

1.7.3. Walter B. Cannon.

Les travaux de W.B. Cannon[64] accentuent la place des émotions associées à la douleur comme sensation. Il souligne la complexité des événements (sensoriels, affectifs et psychiques) qui entrent en jeu dans la perception de la douleur.

W.B. Cannon met en évidence le fait que la douleur et les autres émotions fortes s'accompagnent d'une augmentation de la sécrétion d'adrénaline. Nous pouvons interroger l'évidence implicite d'une équivalence entre la douleur et d'autres émotions comme la peur ou la colère. D'autre part, comme Sherrington, ce chercheur limite l'activité psychique à l'activité consciente.

1.7.4. Edgar Douglas Adrian

E.D. Adrian s'intéresse aux phénomènes de sommation et d'inhibition. Dans quelles conditions les effets de stimulations s'additionnent-ils ? S'inhibent-ils ? Il s'intéresse aussi

[62] SHERRINGTON C. (1908) *The integrative action of the nervous system*. Londres. Archibald Constable.
[63] REY R. Op. Cit. p.330
[64] CANNON W.B. (1915) *Bodily changes in pain, hunger, fear and rage*. New York et Londres. D. Appelton company.

aux intensités et aux durées nécessaires à la mise en œuvre des capacités spécifiques d'une fibre nerveuse. Il propose cette hypothèse : « *Il est possible que les fibres de la douleur aient un pouvoir de conduction à un rythme plus lent ou plus rapide que celles qui interviennent dans le toucher ou la pression.* »[65]. Pour lui, l'intensité de la stimulation doit se comprendre en terme d'espace parcouru, de fréquence de décharge d'influx et de nombre de fibres mises en jeu. Il crée ainsi « *les conditions pour une étude objective et quantifiable des rapports entre excitation, conduction et sensation, en affirmant clairement son ambition de proposer une psychophysiologie de la douleur* ».[66] Il pense le phénomène psychique de la sensation comme la copie des phénomènes qui se produisent dans les nerfs : la courbe de la sensation pourrait se superposer à celle de la croissance puis du déclin des influx.

1.7.5. Herbert S. Gasser et Joseph Erlanger.

Ces deux chercheurs[67] entreprennent de classer les fibres en fonction de leur vitesse de conduction. Ils établissent le rôle joué par le diamètre des fibres dans la vitesse de conduction, et ils distinguent celles-ci pour les constituer en trois groupes : alpha, bêta et gamma, de vitesse décroissante. Les transmissions douloureuses utilisent des fibres rapides et des fibres lentes. Les modes thérapeutiques peuvent intervenir sur les voies de conduction, mais aussi sur le phénomène de la conduction.

1.7.6. René Leriche.

La « chirurgie de la douleur »[68] prit d'abord la forme d'interventions visant à interrompre les voies de la sensibilité cérébro-spinale, à différents niveaux. C'est une solution qui paraissait s'attaquer directement aux causes de la douleur, mais elle eut en réalité des résultats incertains avec des effets secondaires pénibles.

R.Leriche soutient l'hypothèse d'une sensibilité propre au système sympathique et développe des techniques chirurgicales sur le sympathique qu'il pense comme une chirurgie physiologique. « *Les connaissances que nous avons acquises en ces dernières années sur les conséquences physiologiques de certaines interventions neurovasculaires nous permettent de*

[65] ADRIAN E.D. (1928) *The basis of sensation. The action of sense organs*. Londres Christophers, , p 85
[66] REY R. Op. Cit. p.353
[67] GASSER HS et ERLANGER J. « The role played by the sizes of the constituent fibres of a nerve trunk in determining the form of its action potential wave ». in *The American Journal of physiology*, LXXX, 1927 pp. 522-547
[68] LERICHE R. (1937), *La chirurgie de la douleur*, Paris, Masson.

chercher à traiter ces maladies par des opérations nouvelles visant à obtenir des effets curatifs en déclenchant des actions purement physiologiques ». [69]

R.Leriche définit la douleur maladie, qu'il distingue de la douleur expérimentale, celle du laboratoire. Il entendait par là : « *…certains états, encore mal connus dans leur déterminisme, quoique fréquents, où la douleur est toute, ou presque toute la maladie, où elle est si hallucinante que le reste de la symptomatologie demeure secondaire, douleur parfois continue, presque toujours ramassée en crise violente, subintrante à la longue, éclatant sans cause en éclairs rapides et terrifiants. C'est de cette douleur, maladie et non symptôme, que j'entends vous parler. Souvent, elle n'a pas de support anatomique bien déterminé. Fréquemment, aucune lésion d'organe ne la véhicule. La maladie et son expression se consomment dans le système nerveux. Localisée en apparence, elle atteint pratiquement tout l'individu. Son origine, ses causes provocatrices apparentes sont parfois extrinsèques. Mais en fait, tout en elle est intérieur* ».[70]

La détermination de R.Leriche à comprendre et à diminuer les phénomènes douloureux jalonne tout son parcours. Eminent chirurgien, il en vient peu à peu à suggérer la substitution des moyens chimiques aux moyens chirurgicaux pour limiter les effets traumatiques d'une intervention, même minime. Les douleurs post-opératoires peuvent en effet devenir des douleurs maladies.

Chirurgien de la douleur,R.Leriche est aussi connu pour son combat contre le dolorisme ambiant entre les deux guerres, auquel souscrivent bien des intellectuels de l'époque (Gide, Valéry, Colette, Léautaud…) avec cette idée que la douleur permet de faire œuvre de vérité vis-à-vis de soi-même. Ces tenants prétendaient faire de la douleur une méthode d'enrichissement personnel. Leriche, chirurgien de la guerre, a un avis bien différent. «*La douleur est toujours un sinistre cadeau qui diminue l'homme, qui le rend plus malade qu'il ne serait sans elle, et le devoir strict du médecin est de s'efforcer toujours à la supprimer, s'il le peut* ».[71]

Il refuse d'accepter la douleur comme un mal nécessaire.

[69] LERICHE R. (1945) *La chirurgie à l'ordre de la vie*, Zeluck. p.58
[70] LERICHE R. (1937) *La chirurgie de la douleur*. Paris, Masson. p.31
[71] Ibid p 28

1.7.7. Ronald Melzack et Patrick Wall.[72]

Ces deux chercheurs sont les inventeurs de la théorie dite « de la porte », qui explique les modulations de la transmission de l'influx douloureux. Cette « porte » est ouverte ou fermée, permettant ou non l'accès de l'information douloureuse au cerveau, en fonction d'une balance entre les influences positives (les influx douloureux) et les influences inhibitrices (les contrôles locaux et ceux venant du cerveau).

Le schéma général de la nociception est qu'un message nociceptif parti du champ récepteur, après avoir « passé la porte », va déclencher, au niveau cérébral, une cascade de réactions : identification du message, mise en jeu des facteurs émotionnels, mémorisation et confrontation aux expériences antérieures, augmentation de la vigilance, réactions physiques, comportementales, hormonales, et végétatives.

Un double traitement de l'information nociceptive rend compte de la double nature de la douleur provoquée qui est à la fois une sensation physique localisée immédiate et brève, et une expérience aversive diffuse, retardée et prolongée.

1.8.Conclusion.

En 1976 est donnée une définition de la douleur par Merskey : « *La douleur est une sensation désagréable et une expérience émotionnelle en réponse à une atteinte réelle ou potentielle, ou décrite en ces termes*». C'est la définition adoptée par *l'International Association for the Study of Pain* (IASP).

Cette définition attribue une importance égale à l'appréciation du stimulus suivant sa connotation affective et son interprétation cognitive.

La connaissance des mécanismes physiologiques de la douleur ne cesse de progresser, de même que la compréhension des mécanismes qui construisent ce phénomène comme une expérience qui s'inscrit dans l'histoire d'un individu (liens avec le système émotionnel, avec la mémoire…). Sont désormais beaucoup mieux connues les voies ascendantes empruntées par les messages nociceptifs, les projections thalomo-corticales et le système de régulation de la nociception. Il ne s'agit pas pour nous de rendre compte ici de ces avancées qui concernent la neurophysiologie et qui étudient le phénomène nociceptif. Un pas reste à franchir, que Jean Bruxelle, responsable de l'unité d'évaluation et de traitement de la douleur à l'hôpital Cochin-

[72] MELZACK R et WALL P. (1982) *Le défi de la douleur*. Montréal/Paris. Chenelière et Stanké/ Maloine

Tarnier, décrit fort bien : *« Force est de reconnaître qu'à l'heure actuelle, nous ne comprenons pas encore comment un message sensitif, nociceptif ou non, est décodé sous forme de perception douloureuse. Il est manifeste que la douleur implique une intégration complexe du message sensitif avec d'autres informations émotionnelles et cognitives issues des aires corticales (frontale, temporale, cingulaire) ou des structures sous-corticales (amygdales, hippocampe…) activées par la diffusion du message nociceptif. Il sera de toute manière difficile pour la neurophysiologie d'explorer simultanément ces différentes structures interactives dont les registres et les codes d'analyse constituent les caractéristiques acquises par le sujet au cours de son histoire* ».[73]

La douleur reste une expérience subjective singulière, elle n'est pas mesurable objectivement, elle est à peine comparable même pour un sujet dans différents moments de sa vie.

Le développement des connaissances anatomiques et physiologiques ne parvient pas à rendre compte des variations dont témoignent « les douloureux ». La relation intime de chacun à la douleur dépend de la signification que celle-ci prend au moment où elle atteint le sujet.

L'histoire de la façon dont a été pensée la douleur montre une mise à l'écart progressive de l'engagement du sujet dans cette expérience pour une tentative d'objectivisation par la médecine scientifique. L'écart entre la science et la clinique se creuse, avec une prévalence de la première qui laisse de côté l'homme douloureux.

Les questions du sens de la douleur et de sa nécessité ne sont plus présentes dans le champ de la science.

La science ne pourra jamais répondre de la façon dont un sujet pris dans son histoire consciente et inconsciente va signifier pour lui-même et pour les autres cette expérience singulière de la douleur.

De l'expérience subjective que constitue la douleur des autres, nous n'en connaissons rien d'autre que ce qu'ils en montrent, que ce qu'ils en disent.

Cette expression, à la fois spontanée et codifiée par la langue et le social, inscrit le moment douloureux dans une histoire à la fois singulière et relationnelle.

[73] BRUXELLE J. La douleur : aspects neurophysiologiques et neuropsychologiques. In « Souffrances ». Revue *Autrement*. Série mutations. N° 142. 1996

Elle nécessite la présence intérieure d'un Autre à qui s'adresser, quelle que soit la figure la représentation de cet Autre (un parent, l'infirmière, Dieu…).

Pour clore cette partie, donnons encore une fois la parole au chirurgien de la douleur : «*La douleur est de tous les jours dans le corps de l'homme et nous ne savons d'elle que peu de choses. Cela tient, évidemment, à ce qu'elle n'est, en soi, qu'un phénomène subjectif, insaisissable pour l'observateur, mais aussi, peut-être, à ce que la médecine l'a trop exclusivement étudiée, comme elle fait des choses mortes, par autopsies et coupes microscopiques…/… Par suite, entre l'idée que nous nous faisons de la douleur et sa réalité, il reste encore, inexplorée, toute la marge des apports de l'individuel* ».[74]

[74] LERICHE R. *Chirurgie de la douleur*. Op. Cit. p.10

2) Approche anthropologique : douleur et « corps social ».

Dans la partie précédente, les recherches historiques de Roselyne Rey sur l'évolution de la pensée sur la douleur nous ont permis de souligner l'écart progressif qui se creuse entre le sujet pris dans l'expérience de la douleur et le développement des connaissances anatomophysiologiques sur la propagation des influx nociceptifs dans la « machine » que représente alors le corps humain.

Néanmoins, bien des sujets douloureux ne trouvent pas de réponse à leurs maux parmi les solutions thérapeutiques proposées par la médecine scientifique.

Nous proposons donc un détour par l'anthropologie, et en particulier les travaux de David Le Breton, avant d'en venir à la psychanalyse, pour tenter de comprendre un peu mieux cette expérience de la douleur. David Le Breton, sociologue et anthropologue, centre sa recherche sur le corps, celui-ci considéré comme analyseur privilégié pour comprendre les dimensions de sens et de valeurs qui touchent la relation de l'homme à son corps, et par suite, à sa douleur. Un article de Jacobi apportant une réflexion sur la dimension de la plainte éclairera certaines attitudes face à la douleur mentionnées par Le Breton.

2.1. Anthropologie du corps et modernité.

Dans notre culture, lorsque nous parlons du corps, nous sous-entendons une évidence implicite, partagée, du corps et de l'individu intrinsèquement liés, les limites de l'individu étant celles de son corps, alors même que la pathologie, par exemple, nous montre qu'il peut en être tout autrement. Or : «*Le corps comme élément isolable de l'homme auquel il prête son visage n'est pensable que dans les structures sociales de type individualiste où les hommes sont séparés les uns des autres, relativement autonomes dans leurs initiatives, leurs valeurs. Le corps fonctionne à la façon d'une borne frontière pour délimiter en face des autres la présence du sujet* ». [75] Dans notre société, l'individu n'est relié ni au cosmos ni à l'environnement végétal ambiant par exemple. Il n'appartient au groupe que secondairement à lui-même. L'individu est une entité en soi, incarnée. Le corps ne prend sens qu'enraciné dans du culturel. Comment s'est construite notre conception moderne du corps ?

[75] LE BRETON D. *Anthropologie du corps et modernité*. Paris. P.U.F. 1990 p.23

2.1.1. Aux sources d'une représentation moderne du corps : l'homme anatomisé.

Au Moyen-âge, la culture populaire refuse le principe de l'individuation, de la séparation d'avec le cosmos, la coupure de l'homme et de son corps. L'homme est indiscernable de sa communauté. «*Un tissu de correspondance mêle sous une destinée commune les animaux, les plantes, l'homme et le monde invisible. Tout est relié, tout résonne ensemble, rien n'est indifférent, tout événement fait signe* ».[76]

Il n'y a pas de rupture qualitative entre la matière de l'homme et la matière du monde. Ceux qui portent atteinte à cette matière (barbier, boucher, bourreau…) ne jouissent d'aucune estime populaire. Les médecins ne se souillent pas du contact du sang, ils délaissent ces nécessités éventuelles au barbier.

« *Les prémices de l'apparition de l'individu sur une échelle sociale significative sont repérables dans la mosaïque italienne du trecento et du quattrocento, où le commerce et les banques jouent un rôle économique et social d'une grande importance* ».[77]

L'individu est de moins en moins porté par le souci de la communauté et de sa tradition, il devient le foyer autonome de ses choix et de ses valeurs. Les vicissitudes économiques et politiques développent les nécessités de déplacements, d'exils. Dante est obligé de vivre hors de Florence. Il écrit : «*Ma patrie est le monde en général* ». L'unique frontière de l'homme de la Renaissance est celle du monde. C'est déjà un premier détachement.

C'est au XV ème siècle que le portrait individuel devient une forme artistique significative, aussi bien en Italie qu'en Allemagne ou en Flandres. Il devient une célébration personnelle sans autre justification. «*L'individuation par le corps s'affine ici d'une individuation par le visage…/…l'individu n'est plus le membre indétachable de la communauté, du grand corps social, il devient un corps à lui tout seul* ».[78]

Calvin, en 1545, distingue les lois célestes des lois humaines. Les réformés refusent le magistère du prêtre, mettant chaque homme devant Dieu sans intermédiaire, renforçant ainsi la montée individualiste.

L'individuation de l'homme va de pair avec une désacralisation de la nature, produisant dans le même mouvement une désacralisation de lui-même, ce qui rend possibles des dissections sur le corps humain qui font permettre les connaissances anatomiques. Des

[76] Ibidem p.33
[77] Ibidem p.40
[78] Ibidem p.43

cours se donnent à l'université autour de cadavres. Une épistèmê nouvelle apparaît, qui sépare l'homme de son corps, sous l'impulsion de Vésale. C'est une mutation ontologique décisive qui aboutira au cogito de Descartes. Le corps et l'homme sont séparés.

« *La définition moderne du corps implique que l'homme soit coupé du cosmos, coupé des autres, coupé de lui-même. Le corps est le résidu de ces trois retraits* ».[79]

2.1.2 Aux sources d'une représentation moderne du corps : le corps machine.

Peu à peu, le monde chiffrable prend le pas sur le monde régi par l'ordre divin. Les informations sensorielles sont soumises au filtre du calcul, de l'information mathématisée. La terre n'est pas plate, quoi qu'en perçoit le regard. Les sens, la raison et la foi sont des modes de connaissances qui se séparent. L'astronomie de Galilée donne les fondations symboliques d'une mainmise humaine sur une nature dépouillée du divin, vidée de son mystère. Le monde se perçoit progressivement sur un mode mécaniste, avec ses lois propres où le miracle n'a plus de place. C'est une mutation qui ne s'étendra que très lentement vers les populations moins au fait des découvertes.

Descartes contribue, par ses écrits, à ce mouvement : «*L'univers est une machine où il n'y a rien du tout à considérer que les figures et les mouvements de ses parties* ».[80]

De même, pour Descartes, le corps de l'homme est une machine, l'homme lui-même étant une réalité à part. Cette distinction n'est pas d'un registre religieux. L'homme est encombré d'un corps, dont la pensée est indépendante. « *De ce que la faculté de penser est assoupie dans les enfants et que dans les fous elle est non pas à la vérité, éteinte, mais troublée, il ne faut pas penser qu'elle soit tellement attachée aux organes corporels, qu'elle ne puisse être sans eux. Car de ce que nous voyons souvent qu'elle est empêchée par ces organes, il ne s'ensuit aucunement qu'elle soit produite par eux* ».[81]

D'un côté, l'esprit qui pense, plus ou moins bien, et de l'autre une machine corporelle, réduite à sa matière. «*Je suis une chose qui pense, ou une substance dont toute l'essence, ou la nature n'est que de penser. Et quoi que peut-être…/… j'aie un corps auquel je suis très étroitement conjoint ; néanmoins, pour ce que d'un côté, j'ai une claire et distincte idée de moi-même, en tant que je suis seulement une chose qui pense et non étendue, et que d'un autre, j'ai une idée distincte du corps, en tant qu'il est seulement une chose étendue, et qui ne*

[79] Ibidem p.46
[80] Cité par D. LE BRETON. Op. Cit. p.66
[81] DESCARTES R. *Discours de la méthode*, Paris, Flammarion, 1966.

pense point, il est certain que moi, c'est-à-dire mon âme, par laquelle je suis ce que je suis, est entièrement et véritablement distincte de mon corps, et qu'elle peut être ou exister sans lui ».[82]

Nous lisons là clairement énoncé le divorce du corps et de la pensée, elle-même spécifique de l'humain. Pour Descartes, les animaux, privés de pensée, ne sont que pure mécanique, ce qui justifie à ses yeux ses expérimentations en vivisection.

La philosophie mécaniste dissocie le monde habité par l'homme, accessible au témoignage des sens, du monde réel, accessible à la seule intelligence. «*L'intelligibilité mécaniste fait des mathématiques la clé unique de la compréhension de la nature* »[83]

Descartes refuse toute information issue du corps : « *Je fermerai maintenant les yeux, je boucherai mes oreilles, je détournerai tous mes sens, j'effacerai même de ma pensée toutes les images des choses corporelles, ou du moins, parce qu'à peine cela peut-il faire, je les réputerai comme vaines et comme fausses* ».[84]

Descartes fait de la pensée le mode par excellence de connaissance du monde, dans une visée de maîtrise. La pensée est l'image réfléchie de l'existence, indépendamment du corps.

Le corps lui-même n'est qu'un ensemble d'éléments, articulés les uns aux autres par des rouages, des tuyaux de conductions…

« *Tout corps est une machine, et les machines fabriquées par le divin artisan sont les mieux agencées, sans cesser pour autant d'être des machines. Il n'y a, à ne considérer que le corps, aucune différence de principe entre les machines fabriquées par des hommes et les corps vivants engendrés par Dieu. Il n'y a qu'une différence de perfectionnement et de complexité* ». [85]

Descartes, par cette vision très mécaniciste du corps, inaugure un mouvement d'instrumentalisation du corps dans différents champs sociaux, mais en particulier celui du travail.

La technique et la science contemporaine s'inscrivent dans le droit fil de cette logique, elles laissent l'épaisseur de l'humain en prise avec le symbolique hors de ses recherches.

Un savoir se constitue, non plus de transmission ancestrale, mais un savoir de spécialistes pouvant apprécier le vrai du faux à partir d'un ensemble de règles prétendant à une validité indépendante des cultures et de l'histoire.

---

[82] DESCARTES R. *Méditations métaphysiques*. Paris, PUF, 1970. pp. 118-119
[83] LE BRETON D. Op. Cit. p.72
[84] DESCARTES R. *Méditations métaphysiques*. Op. Cit. p.227
[85] DESCARTES R. *Discours de la méthode*. Op. Cit. p.102

2.1.3. Aujourd'hui, le corps…

La dissociation du corps d'avec la pensée, avec une représentation mécaniste du premier a permis le développement des connaissances anatomophysiologiques du côté des spécialistes, qu'ils soient scientifiques ou médecins soignants, mais la population, peu informée, garde une relation aux savoirs ancestraux, avec des pratiques qui s'appuient sur des savoirs faire ou des savoirs être hors de toute rationalité scientifique. Par exemple, les femmes en période non fertile sont interdites des lieux ou des gestes où se jouent des processus de transformation de la matière rappelant la fécondation. L'humain reste relié au cosmos.

L'humain contemporain occidental, des villes comme des champs, se compose une représentation de son corps avec des morceaux composites de connaissances anatomophysiologiques et de savoirs ancestraux, plus au moins reconnus, imprégnés de symboliques qui n'appartiennent pas forcément à sa culture d'origine. Il va chercher dans différents univers de langage et de représentation du monde des réponses à ses énigmes ou à ses maux.

Selon D. Le Breton, «*La profusion des images actuelles du corps n'est pas sans évoquer le corps morcelé du schizophrène. L'acteur a rarement une image cohérente de son corps, il transforme celui-ci en un tissu bariolé de références diverses. L'individu ayant le choix entre une poussière de savoirs possibles oscille de l'un à l'autre sans jamais trouver celui qui lui convient tout à fait. Sa liberté d'individu, sa créativité se nourrissent de ces incertitudes, de la permanente recherche d'un corps perdu, qui est en fait celle d'une communauté perdue* ».[86]

Les sens sont des portes ouvertes sur le monde, ils sont un repère pour construire le quotidien, cet espace intermédiaire entre soi et l'inconnu du monde. En cela, ils contribuent à la construction de l'image du corps dans sa familiarité.

L'homme contemporain, en particulier le citadin, est soumis à une prévalence du regard sur les autres sens comme sources d'informations. Les exemples ne manquent pas. Pour rester dans le cadre de notre recherche, nous soulignerons l'importance de l'imagerie médicale actuelle, la facilité de transport des images qui permet à un chirurgien d'opérer à distance un patient. Des diagnostics se posent sur radiographies ou autres supports. Le médecin n'a quasiment plus besoin de toucher son patient.

[86] LE BRETON D. *Anthropologie du corps et modernité*. Op. Cit. p.91

Notre environnement est également sonore, rarement silencieux. «*On ne supporte bien les informations acoustiques qui nous parviennent que si elles émanent de nous et que nous avons la possibilité d'agir sur elles…/…Ce sont les autres qui font du bruit* ».[87] Les bruits, comme les images, peuvent être très intrusifs, mais au-delà du niveau de tolérance sensorielle, c'est surtout la signification prise dans le quotidien qui constitue la limite.

L'olfaction est dite le sens le plus primitif. De même que nos bruits, nos propres odeurs ne nous gênent pas. L'homme contemporain efface l'intimité de son odeur par des produits déodorants. Mise à distance de la présence corporelle singulière redoublée éventuellement d'effluves parfumés.

« *Dans l'écoulement de la vie courante, le corps s'évanouit. Infiniment présent puisqu'il est le support inévitable, la chair de l'être au monde de l'homme, il est aussi infiniment absent de sa conscience. Il atteint là son statut idéal dans nos sociétés occidentales où sa place est celle du silence, de la discrétion, de l'effacement, voire de l'escamotage ritualisé. Georges Canguilhem peut ainsi définir sans sourciller l'état de santé comme l'inconscience où le sujet est de son corps. Et René Leriche dire qu'elle est la vie dans le silence des organes* ».[88]

L'homme occidental oscille entre un effacement du corps qui risquerait de s'imposer dans sa présence charnelle, et une démonstration ostentatoire du corps maîtrisé, que ce soit par le sport, le maquillage, les signes sur la peau…Le corps est alors donné à voir, comme un bel objet. Le corps devient support de projection d'une identité qui cherche à se signifier. Le corps exposé est un corps idéalisé, maîtrisé.

Entre le corps effacé et le corps exposé, il y a encore le corps qui s'impose ; « *Le corps doit passé inaperçu dans l'échange entre les acteurs…/… celui qui ne joue pas le jeu délibérément ou à son insu provoque une gêne profonde. C'est lorsque les repères d'identification somatique avec l'autre cessent que le malaise s'installe, lorsque les aspérités du corps empêchent le mécanisme social de l'effacement familier de se mettre en place. Le corps étrange se mue en corps étranger, opaque dans sa différence. L'impossibilité qu'on puisse s'identifier physiquement à lui (à cause de son infirmité, du désordre de ses gestes, de sa vieillesse, de sa laideur, de son origine culturelle ou religieuse différente…) est à la source de tous les préjudices que peut subir un acteur social* ».[89] Et, plus loin : « *Par sa seule présence, l'homme qui a un handicap moteur ou sensoriel engendre une gêne, un flottement dans l'interaction. La dialectique fluide de la parole et du corps se crispe soudain, se heurte à*

[87] Ibidem p.112
[88] Ibidem p.126
[89] Ibidem p.139

l'opacité réelle ou imagée du corps de l'autre, engendre un questionnement sur ce qu'il convient ou non de dire ou de faire avec lui ».[90]

Nous voyons là que la relation au corps d'autrui n'a rien d'évident. Il n'est jamais si discret qu'il n'est sensé l'être dans notre culture, il diffuse une présence de chair qui échappe à la maîtrise du sujet. Exposé, il se désincarne de la présence qui l'habite pour n'être plus qu'une image ou un objet. Imposé, il brouille la relation par une présence inopportune rappelant, dans le trouble du miroir, notre propre opacité.

L'image du corps n'est pas une construction si évidente, et la prise structurante dans le miroir par identification à l'image telle que Lacan l'a définie pourrait se compléter d'autres travaux. Gisèla Pankow[91], à partir de ses recherches sur la psychose, distingue deux axes qui structurent l'image du corps : le sentiment de l'unité des différentes parties du corps et de leurs limites précises dans l'espace, qui donne la forme de l'image du corps, et le sentiment du corps comme univers cohérent, familier, où s'inscrivent des sensations prévisibles et reconnaissables, qui organise le contenu de l'image. Pour D. Le Breton : «*Il semble nécessaire d'ajouter à ce concept deux autres axes intimement liés : celui du savoir, c'est-à-dire la connaissance par le sujet, fût-elle rudimentaire de l'idée que la société se fait de l'épaisseur invisible du corps (comment s'agencent les organes et les fonctions), …/… (celui de) la valeur, c'est-à-dire, pour le sujet, l'intériorisation du jugement social qui entoure les attributs physiques qui le caractérisent…/… Le sujet fait sien un jugement qui marque alors de son empreinte l'image qu'il se fait de son corps et l'estime qu'il a de soi* ».[92] Ces quatre composantes sont sous la dépendance d'un contexte social, culturel, relationnel et personnel. Avec une orientation plus psychanalytique, nous pourrions dire que le savoir dont parle Le Breton se constitue à partir de l'univers de langage dans lequel le sujet est immergé, et J.Lacan a bien montré que la structuration dans le miroir se réalise en articulant l'imaginaire et le symbolique. De plus, si la valeur est une autre façon de nommer l'investissement narcissique de cette image, l'intériorisation du jugement social nous paraît relativisé par l'intériorisation des premiers regards de l'enfance, ceux de l'environnement proche, maternant. Toutefois, cette dimension de la valeur que chacun accorde à l'image qu'il se fait de son corps est certainement une composante très importante de la relation au corps de l'autre. Nous aurons l'occasion d'y revenir à propos des identifications et projections. A propos de cette dimension narcissique, D. Le Breton souligne l'importance du corps comme

[90] Ibidem p.141
[91] PANKOW G. *L'homme et sa psychose*. Paris, Aubier, 1969
[92] LE BRETON D. Op. Cit. pp. 150-151

refuge lorsque les relations sociales se font précaires : « *Le corps demeure l'ancre, seule susceptible de river le sujet à une certitude, encore provisoire certes, mais par laquelle il peut se rattacher à une sensibilité commune, rencontrer les autres, participer au flux des signes et se sentir toujours en prise avec une société où règne l'incertitude* ».[93]

La dimension narcissique se joue encore du côté de la réconciliation, du côté d'une tentative de restauration de l'unité première perdue, ou vécue comme telle : « *Parce que le corps est le lieu de la coupure, on lui prête le privilège de la réconciliation. C'est là qu'il faut appliquer le baume. L'action sur le corps traduit la volonté de combler la distance entre la chair et la conscience, d'effacer l'altérité inhérente à la condition humaine…/…Lieu de la limite, de l'individuation, cicatrice d'une indistinction que beaucoup rêvent de retrouver, c'est par le corps qu'on essaie de combler le manque par lequel chacun entre dans l'existence comme un être inachevé, produisant sans cesse sa propre existence dans une interaction au social et au culturel* ».[94]

Le corps exposé, paré de signes, modelé, exercé, devient l'écran protecteur propre à conjurer les périls liés à la précarité, au manque, à l'incomplétude, à la division du sujet. Le corps est lieu de signification, il se fait message d'une revendication d'existence. « *Il s'agit de faire de soi une écriture* »[95] est une belle expression pour pointer le nouage de la chair et du symbolique. « *Il est de la nature du corps d'être métaphore, fiction opérante* »[96]

2.2. Anthropologie de la douleur.

L'expérience de la douleur est loin de n'être qu'un phénomène physiologique. Si les découvertes contemporaines permettent de mieux comprendre certaines manifestations interprétées dans le cadre référentiel des connaissances médicales, elles ne prennent absolument pas en compte la relation intime que le sujet entretient avec cette douleur, la signification qu'elle prend pour lui au moment où elle l'atteint, l'interprétation qu'il s'en donne, en lien avec son histoire propre, elle-même se construisant en interaction avec le milieu culturel. La douleur n'échappe pas au lien social dans la signification qu'elle prend, dans la façon dont elle va prendre place dans la relation à l'Autre par la plainte ou au contraire la retenue de la plainte. Liée à l'Autre, elle devient souffrance. « *Elle est simultanément éprouvée et évaluée, intégrée en termes de signification et de valeur. Jamais purement*

[93] Ibidem p.160
[94] Ibidem p.178
[95] Ibidem p.180
[96] Ibidem p.190

physiologique, elle relève d'une symbolique ».[97] Liée à l'Autre, elle peut devenir objet psychique, représentante d'autre chose qu'elle-même, inscrite dans la relation comme expression de l'insatisfaction, objet de pouvoir sur autrui (de la punition à la torture…en passant par la menace, voire le chantage), mais encore mode d'existence. Liée à l'Autre : « *La douleur est une incision de sacré au sens où elle arrache l'homme à lui-même et le confronte à ses limites* ».[98]

Michaël Singleton formule autrement ce lien à l'Autre : « *Pour l'anthropologue, non seulement il n'y a pas de douleur objective…/… mais les données sensibles de la douleur sont toujours fournies au-dedans d'une culture donnée* ».[99]

Le corps comme métaphore, lieu où la douleur s'inscrit sur les limites, en particulier celle d'en dévoiler l'illusion, est au cœur des échanges entre le pluriel du social et le singulier du sujet créateur pour lui-même de significations.

2.2.1 Douleur et plainte.

La clinique montre combien la douleur et la plainte ne sont pas dans une relation si facile à articuler. Nous ne retiendrons que la plainte appuyée sur une douleur du corps, que cette douleur ait une source neurophysiologique encore active ou non. Néanmoins, nous ne négligeons pas toute la dimension de la plainte appuyée sur la relation à l'autre comme représentant de l'Autre, l'insatisfaction de l'autre tel qu'il est dans la relation et dans laquelle la douleur peut venir secondairement comme objet de culpabilisation, objet de pression, d'oppression.

Sur cet aspect de la plainte, mode d'expression de la liaison de la douleur à l'Autre, nous ferons un détour par un bel article de Benjamin Jacobi[100] paru en 1986 et intitulé «La plainte ».

La plainte implique l'inscription du sujet dans le langage, c'est-à-dire un minimum d'adresse, un minimum d'Autre à qui adresser cette plainte.

«*La plainte est avant tout un discours, une parole sur ce qui est, ou plutôt sur ce qui se vit subjectivement, elle peut avoir partie liée avec la douleur et la souffrance, mais également avec le plaisir et la jouissance* ».[101]

---

[97] LE BRETON D. (1995*) Anthropologie de la douleur*. Paris. Métailié. p.14
[98] Ibidem p.18
[99] SINGLETON M. Du leurre de la douleur. In « Souffrances ». Revue *Autrement*. Collection « Mutations » N° 142 1996.
[100] JACOBI B. (1994) La plainte. In Revue *Autrement*. N° 142 Février 1994.

La plainte, parole qui s'inscrit de verbalisation ou de gestes, est une tentative de présentification d'une absence, tentative de restauration d'un avant, que celui-ci fût de réalité ou de mythe. *« La plainte vient s'inscrire dans un écart, une distance reconnue et refusée entre la mère et l'enfant* ».[102]

David Le Breton nous rappelle que dans les rites d'initiation de certaines cultures, les jeunes passent par des épreuves physiques très douloureuses avant d'être reconnus comme des adultes. Ces jeunes subissent ces pratiques sans la moindre plainte, qui se signifierait alors comme un déshonneur. Au-delà de la signification sociale, nous y entendons également la nécessité de montrer par cette bravoure la rupture du lien à la mère.

La plainte a une adresse. Le cri, comme réponse immédiate à la violence immédiate de l'effraction du soma, n'est pas nécessairement une plainte. Par contre, un gémissement peut avoir valeur de plainte. Que l'Autre soit présent dans la réalité ou pas n'y change rien. L'Autre est parfois très présent à l'intérieur de soi, l'Autre comme figure de la mère, l'Autre comme figure du soin, figure supposée en capacité de restauration. Lorsque la douleur est signe de franchissement, d'initiation, il ne peut pas y avoir place pour la plainte.

D'autres circonstances peuvent effacer l'espace de la plainte : le défaut de construction de l'adresse dans les états autistiques ou psychotiques graves, la régression psychique à un stade antérieur à la relation de parole, c'est-à-dire « *le retour à ces moments du développement où le regard de la mère sur le corps, sur l'état du corps amène sa présence, provoque le contact physique, état antérieur à l'usage de la parole, pour reformer le lien* »[103].

De plus, l'expression de la plainte implique un minimum d'espoir de soulagement, mais aussi de considération et d'amour. Elle marque la survivance d'un espoir pour soi et posé dans l'Autre. Parce qu'elle est discours adressé, même de n'être qu'un battement de paupière par exemple, elle implique également un minimum de distance entre le sujet et l'objet de la plainte, distance qui disparaît dans le cri ou dans le repli d'une douleur qui submerge.

La douleur est une menace pour le sentiment d'identité et la plainte, demande de confirmation de cette identité, confirmation du monde dans laquelle elle s'inscrit, confirmation de la continuité du monde là où la douleur fait rupture et plonge le sujet hors du monde.

---

[101] JACOBI B. Op. Cit. p.117
[102] Ibidem. p.118
[103] Ibidem p.121

2.2.2 Douleur et angoisse.

Il arrive que la douleur devienne telle que le sujet n'a plus la possibilité de l'inscrire dans une signification, la douleur fait éclater la fonction même de construction du sens. « *La douleur en elle-même comporte comme un paroxysme, comme si quelque chose de plus déchirant encore que la souffrance allait se produire, comme si malgré toute absence de dimension de repli qui constitue la souffrance, il y avait encore un terrain libre pour un événement, comme s'il fallait encore s'inquiéter de quelque chose, comme si nous étions à la veille d'un événement au-delà de celui qui est jusqu'au bout dévoilé dans la souffrance* ».[104] Nous trouvons là une belle écriture du phénomène de l'angoisse telle que J. Lacan[105] l'a étudié dans le séminaire éponyme. Nous la définirions actuellement comme un surgissement à l'intérieur du système de représentation d'un élément non représenté. La douleur a partie liée à l'angoisse dans la mesure où elle n'est pas représentée, elle ne s'inscrit que secondairement dans le champ des représentations, elle est fondamentalement hors sens, hors symbolique.

Retrouvant D. Le Breton, nous trouvons d'autres formulations : «*Le ressenti de la douleur…/…est d'abord un fait personnel et intime qui échappe à toute mesure, à toute tentative de le cerner et de le décrire, à toute volonté de dire à l'autre son intensité et sa nature. La douleur est un échec radical du langage. ../… Sous sa lame, le morcellement de l'unité de l'existence provoque la fragmentation du langage. Elle suscite le cri, la plainte, le gémissement, les pleurs ou le silence, c'est-à-dire autant de défaillance de la parole et de la pensée* ».[106] Le patient douloureux face au médecin ne peut, au mieux, que faire usage de métaphore et, pour le médecin, rien de visible qui ne soit expression, il ne peut donc que faire confiance. Le philosophe Wittgenstein observe : « *Si je puis me représenter ma douleur, si autrui peut le faire aussi, ou si nous disons que nous le pouvons, comment peut-on vérifier si nous nous sommes correctement représenté cette douleur, et avec quel degré d'incertitude…/…Sans doute puis-je savoir que N souffre, mais je ne sais jamais à quel degré…/…Voilà quelque chose de purement privé* ».[107]

De façon différente, J. Pontalis exprime le même lien entre douleur et angoisse : « *J'ai de l'angoisse, je suis douleur. L'angoisse peut encore se dire, se monnayer en formation de symptôme, se moduler en représentations et fantasmes, ou se décharger dans l'agir. Il arrive*

[104] LEVINAS E. (1983) *Le temps et l'Autre*, Paris, PUF, p.56
[105] LACAN J. (2004) *Séminaire sur l'angoisse*. Enseignement des années 1962-63. Paris, Seuil
[106] LE BRETON D. Op. Cit. pp.38-39
[107] WITTGENSTEIN W. (1970) *Fiches*. Paris, Gallimard. p.139

même qu'elle soit contagieuse ; la douleur, elle, n'est qu'à soi ».[108] Ce n'est sans doute que dans un temps second que l'angoisse s'aménage des chemins vers des formes de représentations, qu'il se créé des liens qui lui donnent formes. La douleur exprimée n'est jamais la douleur vécue, l'écart entre l'expérience subjective et ce qui peut s'en dire est à jamais infranchissable et les mots ont goût de trahison.

2.2.3 Douleur et quête de sens.

L'expérience de la douleur se double d'une nécessité psychique d'en comprendre le sens, dont le défaut accentue encore la douleur et la perpétue. La douleur et ce qu'elle active du défaut de symbolisation, active par là même l'activité symbolisante. Elle appelle un déchiffrage. Freud et Breuer, dans leurs Etudes sur l'hystérie, interrogent : « *Mais enfin, qu'est-ce donc qui se transforme en douleurs physiques ?* »[109] Et plus loin, répondent : « *Quelque chose qui aurait pu et qui aurait dû donner naissance à une douleur morale* ».[110]
Ainsi, la douleur appelle signification, que celle-ci soit primaire et masquée, ou nécessité secondaire pour inscrire une expérience qui resterait autrement hors sens. La plainte du douloureux vers son médecin est quête de restauration, mais aussi quête de sens, dimensions qui ne sont évidemment pas toujours perçues. « *Le mal est indiqué à l'évaluation du praticien, mais comme la douleur ne fournit aucune preuve hors de son ressenti par l'individu, ce dernier s'expose à n'être pas cru, voire à être taxé de simulations par un médecin prisonnier d'une vision étroitement organiciste* ».[111]

Dans la Bible, Job souffre tout autant des maux que Dieu lui inflige corporellement, que de ne pas comprendre la raison de ces maux. Ses amis viennent le voir, lui suggère qu'il a bien du commettre quelque faute pour subir ainsi le châtiment de Dieu (dans l'ancien testament, la douleur, le malheur, la souffrance frappent toute infraction à la Loi), mais Job, jusqu'alors soumis, se rebelle. « *Donc, je ne briderai plus ma bouche. Le souffle haletant, je parlerai le cœur aigu, je me plaindrai* » et Job en appelle à Dieu, qui ne répond pas. « *Si je crie à la violence, pas de réponse ; si j'en appelle, point de jugement. Il a dressé sur ma route un mur infranchissable, mis des ténèbres sur mes sentiers* ». (XIX, 7-8). Job ne cesse d'argumenter auprès de ses amis l'injustice de sa condition, de sa douleur physique. Il avait accepté, soumis, les peines affectives et sociales que Dieu lui avait infligées dans un défi avec

[108] PONTALIS J.B. (1977) *Entre le rêve et la douleur*. Paris, Gallimard, pp. 261-262
[109] FREUD S. et BREUER J. (1956) *Etudes sur l'hystérie*. Paris, PUF, p.108
[110] Ibidem p.132
[111] LE BRETON D. Op. Cit. p.53

le Diable. Celui-ci, ne renonçant pas à la victoire, avait alors proposé à Dieu de soumettre Job à la douleur physique, suggérant qu'alors, Job se révolterait. De fait ! Cependant, Job ne se laisse pas écraser par la douleur, il ne cesse d'argumenter auprès de ses amis, et d'interpeller Dieu, ne renonçant pas à la quête de sens, ce qui lui épargne sans doute une position dépressive. Dieu ne taxe pas Job de simulation, mais lorsqu'il met fin à ses souffrances, il le renvoie à sa condition d'humain : « *Où étais-tu quand je fondais la terre ? Parle si ton savoir est éclairé.* » (XXXVIII, 4). Dieu médecin ?

Dans la partie précédente, nous avons déjà évoqué la façon dont la religion chrétienne fait de la douleur une participation aux douleurs du Christ. « *La tradition chrétienne assimile la douleur au péché originel, elle en fait une donnée inéluctable de la condition humaine* ».[112] Le dolorisme n'est jamais très loin chez les catholiques car la douleur est envisagée comme moyen de transformation de l'âme afin de la rapprocher de Dieu. Les notions de faute et de mal restent latentes, diffusément présentes dans toutes considérations sur la douleur.
L'absence de signification de la douleur laisse le sujet démuni : « *La première défense contre la douleur (ou la maladie) tient dans la signification que celui-ci (le patient) lui oppose. Lorsque rien ne la fait entrer dans une gangue de sens ou de valeurs, elle est vécue à nu, elle déchire sans nuance et rebondit souvent sur le découragement ou la dépression* ».[113] Une douleur qui trouve une cause, une signification est plus supportable que lorsqu'elle reste dans le non-sens, lorsqu'elle n'est comprise d'aucun, ni de celui qui la vit, ni de celui à qui elle s'adresse sous forme de plainte.

2.2.4 Douleur et expression.

L'expérience de la douleur s'inscrit dans le défaut de symbolisation, mais c'est néanmoins par ce qui la borde qu'elle pourra s'exprimer. Toute société a un système de modalités, à la fois de formes et de valeurs sur lequel s'appuie le sujet pour lier cette expérience au social : « *La signification collective assignée à la douleur, et les manifestations ritualisées qui la disent aux autres, sont des parades symboliques à travers lesquelles l'homme continue à prendre son destin en main, en tenant son mal à merci* ».[114] L'homme s'exprime, dans la forme et dans l'intensité, en fonction de son groupe social d'appartenance, de ses attentes, de ses seuils de tolérance, de ses valeurs. S'il en sort, par excès ou par défaut,

[112] LE BRETON D. Op. Cit. p.89
[113] Ibidem p.71
[114] Ibidem p.108

il encourt la réprobation, l'agacement… « *La douleur a ses rites que l'on ne transgresse pas sans le risque d'indisposer ou de peiner les bonnes volontés* ».[115]

Plus encore : « *La tentation initiale est de la définir comme une réaction purement physiologique suscitant les mêmes sensations et les mêmes modes de défense. Il n'en est rien. La douleur n'est pas en proportion de la gravité d'une lésion…/…Même si le seuil de sensibilité est proche pour l'ensemble des sociétés humaines, le seuil dolorifère auquel réagit l'individu et l'attitude qu'il adopte dès lors sont liés essentiellement au tissu social et culturel* ».[116] Ainsi, il y a une grande différence entre seuil de perception, qui serait sensiblement le même pour tous, et le seuil de tolérance, qui serait très dépendant de l'environnement socio-culturel. Nous aurons l'occasion d'y revenir à propos des enfants polyhandicapés, en particulier ceux qui se montrent très peu liés à cet environnement. Que comprenons nous de perceptions qui pourraient d'emblée atteindre le seuil de l'intolérable parce qu'elles ne se lient à aucune signification et qu'il n'y a pas apprentissage d'une retenue sociale ? René Leriche écrit : «*La douleur n'est pas un simple fait d'influx nerveux courant d'une allure déterminée dans un nerf. Elle est la résultante du conflit d'un excitant et de l'individu entier* ».[117]

Dans la relation à son nourrisson, une mère transmet la façon dont se signifie pour elle la douleur, en lien avec sa culture, ses valeurs. Elle va, par les réponses qu'elle donne aux attitudes, pleurs ou cris de son bébé, lui nommer la douleur, mais aussi l'encourager ou la dissuader, l'augmenter de son angoisse ou au contraire l'apaiser. « *Aucune société ne donne à ses membres des leçons pour identifier le seuil dolorifère légitime et l'attitude alors de mise. Et cependant, le déchiffrement d'une sensation pénible comme relevant de la douleur est une donnée apprise. Elle exige l'acquisition de catégories implicites, suggérées, orientant la perception et déclinant une manière commune de la sentir et de la manifester* ».[118] Ce mode de transmission implicite, qui ne nomme pas son objet comme tel, appuie la proposition de B.Jacobi selon laquelle la plainte est un appel à la mère d'avant la séparation, alors même que celle-ci est symbolisée. La douleur est inscrite très tôt dans la relation à la fonction maternante, avant même que l'enfant puisse se vivre comme distinct de ceux qui prennent soin de lui.

[115] Ibidem p.109
[116] Ibidem p.110
[117] LERICHE R. Op. Cit. p.401
[118] LE BRETON D. Op. Cit. p.117

2.2.5. Douleurs et usages sociaux.

Nous ne reviendrons pas sur la place qu'a pu prendre la douleur dans la pensée religieuse chrétienne comme mode d'entrée privilégié dans la vie éternelle. Cette pensée fut d'une grande influence et, si elle ne se tient plus dans un discours officiel, elle reste sans doute encore présente pour bien des personnes, en particulier dans le monde médical soignant dont les racines plongent dans la bienfaisance religieuse.

La douleur est très présente dans les rites initiatiques, que nous avons déjà évoqués plus haut.

Dans notre société, elle reste parfois pensée comme condition inévitable de passage d'un état à un autre, qu'il s'agisse d'évolution sportive ou de rituels adolescents qu'ils s'imposent eux-mêmes, ou qu'ils imposent aux autres, dans une confrontation à leurs propres limites.

Nous n'inscrirons pas dans ce paragraphe les pratiques sado-masochistes, bien qu'elles ne soient pas sans liens avec le social. Nous les évoquerons plus bas pour la dynamique intrapsychique qu'elles révèlent.

La douleur est parfois utilisée dans les pratiques éducatives comme forme de punition, sanction de l'écart de conduite pour un retour vers le droit chemin. La douleur est instrumentalisée dans une relation de pouvoir, comme révélateur et mise en exergue de l'inégalité des forces. « *La licence de faire souffrir est la face sombre du pouvoir* ».[119] Elle érige en principe la loi du plus fort, elle redouble le traumatisme de la douleur d'être infligée de façon délibérée par un autre.

Ce rapport de pouvoir ne se trouve pas que dans la relation d'éducation, quel que soit l'objet de cette éducation (scolaire, politique, religieuse…), il se trouve aussi dans la relation soignante et, globalement, dans toute relation de dépendance.

Dans cette relation particulière du médecin à son patient, la douleur est un objet d'échange singulier, enjeu de reconnaissance, en particulier lorsque celle-ci est résistante aux traitements prescrits. «*Là où tout patient est heureux d'entendre la parole rassurante du médecin annonçant* qu'il n'y a rien*, le douloureux chronique est amer, déçu d'une médecine échouant à cerner le mal et semblant renvoyer son ressenti dans les limbes de l'illusion ou du mensonge. A l'inverse, la nomination de la maladie lève toute hypothèque et elle est reçue avec une jubilation à laquelle le médecin n'est guère habitué. La légitimité de son mal enfin reconnue, le patient a le sentiment que son innocence va enfin être établie* ».[120]En effet,

[119] Ibidem p.197
[120] Ibidem p.150

lorsque la douleur persiste, et la plainte qui lui donne place dans la relation, le soupçon n'est jamais très loin de complaisance, d'exagération à des fins au mieux relationnelles…Or cette accusation est intolérable pour qui est douloureux (ou pour qui est témoin de cette douleur).
« *Curieusement, en France, le soulagement de la douleur continue à être secondaire au regard de la lutte contre la maladie. Séquelle de la priorité conférée à l'organique sur l'homme souffrant* ».[121] Outre le fait qu'un homme souffre plus ou moins n'avait guère d'intérêt pour l'Académie des Sciences (Cf. partie précédente), le traitement de la douleur prend une orientation technique qui a certes ses intérêts dans les possibilités de soulagements qu'elle apporte, mais qui ne prend pas en compte la singularité de l'homme souffrant. Paradoxalement, alors même que le traitement de la douleur est secondaire à celui de la maladie, le discours médical et médiatique entretient l'illusion qu'elle pourrait un jour ne plus exister. La douleur s'efface là où elle était comme donnée de l'existence humaine pour devenir une donnée dont la science pourrait avoir la maîtrise. Pourtant, *« Si la douleur est une cruauté que l'homme a toute légitimité à combattre, le rêve de son élimination de la condition humaine est un leurre qui trouve dans la parole qui l'énonce son seul commencement* »[122]

2.3. Conclusion.

Dans cette partie, nous souhaitions souligner l'importance des aspects culturels dans l'analyse du phénomène de la douleur. L'expérience singulière du corps pour le sujet est effet culturel, elle est imprégnée d'un ensemble de représentations sociales qui lui échappent. Elle est donc variable selon les lieux du monde, et selon les époques. La douleur, cependant, est toujours une effraction dans ce tissu de représentation. Bien qu'il ne soit pas anthropologue, mais médecin neurologue, David Tammam, formé également à la philosophie écrit : « *La douleur possède donc une structure contradictoire car d'un côté elle est une donnée de conscience (une impression) comparable à celle de toutes perception et de l'autre, elle ne fait jamais sens* »[123] et il précise en note : « *Nous ne parlons pas ici de la composante cognitive du modèle pluridimensionnel de la douleur. En effet, la signification qu'un individu peut donner à sa douleur en fonction de son histoire est postérieure au non sens originel du phénomène douloureux, qu'elle qu'en soit la cause. Les rituels initiatiques lors desquels le sujet doit subir une douleur consiste en fait à traverser l'épreuve du non – sens de la douleur pour accéder à*

[121] Ibidem p.167
[122] Ibidem p.170
[123] TAMMAM D. *La douleur : de la phénoménologie à la clinique*. Marseille. Solal. 2007. p. 17

un statut supérieur dans la hiérarchie du groupe. »[124]

Dans notre civilisation, la représentation dominante est celle du corps machine, dont la science cherche à améliorer sa compréhension de ses mécanismes très complexes. Le corps machine est aussi le corps objet, exhibé ou camouflé. L'homme contemporain efface les traces de l'intimité du corps, il cherche le masque, une image du corps travaillée et codifiée.
Après ces avancées, nous ne pouvons que souligner à quel point les personnes polyhandicapées enfreignent sans le vouloir, sans même le savoir, les lois implicites du « bon usage » du corps. Le corps impose sa présence par son image, sa lourdeur de mouvement, ses odeurs…Le corps machine à soigner, à réparer peut devenir si envahissant, la parole du sujet si ténue que le sujet lui-même risque de se réduire à n'être plus pour autrui qu'un corps objet.
Nous aborderons, dans la troisième partie de ce chapitre plus théorique, les différentes étapes dans la conceptualisation du corps par Lacan, mais nous pouvons néanmoins avancer pour l'instant sa position finale qui place le corps au cœur de l'entrecroisement des registres du symbolique, du réel et de l'imaginaire, éclairant ainsi, par un autre vocable, les observations anthropologiques.

[124] Ibidem. p.17

3) Approche psychanalytique : la douleur comme effraction.

Un parcours historique a souligné le progressif détachement médical de l'interprétation de l'expérience douloureuse pour un sujet en faveur d'une étude de plus en plus approfondie du phénomène neurophysiologique de la transmission nociceptive. La reprise anthropologique rappelle l'importance de la culture dans l'expérience douloureuse. Elle n'a rien de « naturel ».

Nous allons maintenant aborder l'approche psychanalytique de la douleur. Cette formulation en elle-même peut étonner puisque la douleur n'est pas connue comme concept psychanalytique et pourrait paraître étrangère au corpus théorique. De fait, l'Homme douloureux appelle un apaisement de la douleur du corps, vécu comme extérieur à lui-même, voire persécutant dans son insistance à ne pas se laisser oublier.

Le médecin, dans son costume de scientifique, est attentif au fonctionnement de l'organe. Dans son costume de praticien, il est attentif au discours sur le corps. Or, le corps est une réalité construite, secondaire, en lien avec le social, le culturel. Le corps est représentations conscientes et inconscientes. En tant que tel, il entre dans le champ de la psychanalyse.

La douleur bouleverse la relation du sujet à son corps, elle lui rappelle l'impensé de sa présence incarné. La douleur est un phénomène limite à bien des niveaux, nous y reviendrons. Elle se vit sur la limite entre le physique et le psychique, sur la limite entre l'être et l'avoir, sur la limite entre le représentable et son reste.

C'est un phénomène qui résiste à se laisser définir. Dans la langue française, elle est à la fois sensation et sentiment, et sa distinction d'avec la souffrance n'a rien d'évident. Pour le Littré, « *la douleur est une souffrance affectant le corps et l'âme* ». En langue allemande, le terme « Schmerz » signifie « douleur, peine, mal », alors que « Leiden » désignerait plutôt la souffrance psychique. Néanmoins, dans sa forme transitive, « schmerzen » prend le sens d'affecter douloureusement, peiner, chagriner, navrer. La distinction n'est pas si nette.

La souffrance est définie par le petit Robert par les termes d'endurance, de patience, de tolérance, alors que le Littré donne la notion de retard. La souffrance implique la notion de durée, qu'elle soit physique ou psychique, alors que la douleur peut être fulgurante.

Dans ses textes, Freud utilise les deux termes, « schmerz » et « leiden ». Selon les orientations de traductions, certains (Laurence Croix[125], Hervé Beauchesne[126]) pensent que la

[125] CROIX L. (2002) *La douleur en soi, de l'organique à l'inconscient*. Ramonville Saint Agne, Erès,

traduction française traduit abusivement « Schmerz » par souffrance alors qu'il s'agirait de traduire par douleur. D'autre, telle Annie Aubert[127], relève plutôt toutes les ambiguïtés de traductions et choisit de suivre Freud à la trace du texte. J.D. Nasio[128], autre lecteur attentif de Freud sur cette théorisation de la douleur, ne mentionne rien de ces questions.

Nous n'avons pas suffisamment de compétences en langue allemande pour contribuer à ce débat, mais nous allons tenter de suivre pas à pas l'élaboration freudienne d'une théorie sur la douleur, en lien avec la mise au travail, de façon manifeste ou latente, de la relation de l'homme Freud à la douleur, que celle-ci soit physique ou psychique. J.B. Pontalis[129] est sans doute le premier à relever dans l'œuvre freudienne une ébauche de théorie originale de la douleur, et ceci dès 1895 avec l'*Esquisse d'une psychologie scientifique*, et jusqu'en 1926 avec *Inhibition, symptôme et angoisse*. Cependant, de grandes périodes de silence ponctuent ce parcours, et le travail n'est pas toujours lisible. Il y a une chronologie de la théorie de la douleur. Le premier moment se divise lui-même en deux temps, celui des études sur les effets de la coca et celui des premiers écrits cliniques dans lesquels la douleur est très présente. Le second moment est un temps d'ellipse au cours duquel la douleur s'efface au profit du déplaisir. Le troisième moment est celui du retour, avec la question du narcissisme et qui entraînera une modification de la théorie des pulsions avec la reconnaissance d'un masochisme primaire. Un quatrième moment serait de nouveau un silence dans la théorisation, qui peut s'entendre comme l'effet d'un aboutissement, mais aussi comme l'effet d'une douleur très réelle et envahissante pour Freud. L'hypothèse d'A. Aubert, à laquelle nous souscrivons, est que la théorisation de la douleur chez Freud est, plus qu'un projet explicite, un effort latent. En effet, particulièrement pour Freud, inventeur de la psychanalyse comme théorie en appui sur son auto-analyse : « *La théorie ne se vit pas par rapport à un objet qui lui serait extrinsèque, elle se développe de son mouvement propre* »[130]. C'est à partir de sa propre expérience de la douleur, présente depuis la prime enfance, que Freud théorise la douleur, dans l'ignorance de ce qui l'anime.

Nous aborderons ensuite les travaux de Lacan pour comprendre non plus dans l'approche anthropologique mais dans l'approche psychanalytique, ce qu'il en est du corps et de la douleur. La pensée lacanienne sur le corps a évolué au fil du temps, pas tant sur le fond, l'intrication des registres Imaginaire, Symbolique et Réel, que sur la prévalence des uns sur

[126] BEAUCHESNE H. La douleur et le cadre psychothérapeutique, in *Psychologie clinique*, n° 4, nov. 1990, pp. 29-38
[127] AUBERT A. (1996) *La douleur, originalité de la théorie freudienne*. Paris, PUF.
[128] NASIO J.D. (2006) *La douleur physique*. Paris, Petite Bibliothèque Payot,
[129] PONTALIS J.B. (1977) *Entre le rêve et la douleur*. Paris, Gallimard, 2006.
[130] LAPLANCHE J. (1987) *Nouveaux fondements de la psychanalyse*, Paris PUF, p.16.

les autres, encore qu'il ne s'agit peut-être que d'une mise en lumière successive. Pour autant, il considère lui-même que son enseignement ne commence vraiment qu'à partir du discours de Rome et il nomme l'antériorité comme ses antécédents. Si la question du corps jalonne toute l'œuvre de Lacan, celle de la douleur est beaucoup plus ténue : si elle est mentionnée, elle n'est jamais développée comme telle.

3.1. Sigmund Freud.

3.1.1. Freud avant la psychanalyse, une première théorisation.

3.1.1.1. Contexte.

L'intérêt de Freud pour l'Antiquité, très visible par la collection d'objets qu'il a constituée tout au long de sa vie, se remarque encore par les mentions qu'il fait de ses connaissances et de ses lectures, qui jalonnent son œuvre comme des appuis ayant valeurs de vérité première. Freud est lecteur de Theodor Gomperz, par qui il découvre entre autre Empédocle, qui conçoit la douleur sur le modèle de l'insatisfaction alimentaire. C'est le besoin de compléter le semblable par le semblable qui se trouve à la base de tout désir, et c'est ce besoin, satisfait, qui produit la sensation de plaisir, et, non satisfait, de douleur. Nous verrons que Freud, en effet, pendant quelques temps, a opposé le plaisir à la douleur. Cet exemple de l'influence des penseurs de l'Antiquité dans l'élaboration de Freud est un rappel introductif. Régulièrement, Freud s'est tourné vers les philosophes de l'Antiquité et nous en retrouvons les traces, que nous tenterons de souligner, dans son élaboration, en particulier la pensée épicurienne et le stoïcisme. Selon Annie Aubert, « *l'histoire de la conceptualisation de la douleur dans la philosophie gréco-latine met en alerte notre attention sur les relations que la notion de douleur entretient avec une série de problématiques : la constitution du moi et la conception de l'appareil psychique – l'idée de mort conçue comme anéantissement, rupture, angoisse – la place du sadomasochisme dans les relations d'objet – la résistance à la douleur et l'effort intellectuel* ».[131] Ce sont en effet des questionnements qui traversent l'œuvre de Freud.

Avant d'inventer la psychanalyse, Freud se trouvait inscrit dans un contexte de recherche scientifique, qu'il est possible de préciser ici. La formation médicale initiale (1873-

[131] AUBERT A. Op. Cit. p.43

1881) de Freud est marquée par son intérêt pour la physiologie et l'anatomie, et il publie quelques articles sur le système neurologique d'animaux aquatiques. Il est certainement informé de l'état des recherches sur la physiologie de la douleur. En milieu de parcours, il commence à suivre un enseignement de philosophie, mais il proclame son intérêt pour la psychologie, les deux n'étant pas à l'époque si distincts. Pourtant, la psychologie cherche à se démarquer et à définir son champ propre. L'orientation donnée à la psychologie alors est celle de la démarche expérimentale, sous influence de la méthodologie alors en vogue pour les recherches en physiologie. Il s'agit de mesurer les sensations, de réduire en éléments simples des faits complexes pour construire les bases d'une psychologie scientifique qui « *s'est donné pour tâche de rapporter toutes les qualités de nos sensations à des quantités extérieures* ».[132] La douleur est étudiée en laboratoire, comme réponse à la piqûre, soit une situation reproductible. En 1850, Helmholtz mesure la vitesse de l'influx nerveux et c'est le temps de réaction à la douleur qui capte tous les intérêts.

Les psychologues Herbart, puis Wundt n'abordent pas la douleur en elle-même, ils l'intègrent dans le cadre de leurs théories des sentiments, dans lesquelles douleur et plaisir sont l'expression de grandes tendances qui animent la vie psychique. Cette représentation résonne avec les théories évolutionnistes très en vogue à l'époque, sur fond de conception épicurienne selon laquelle tout animal cherche le plaisir et fuit la douleur.

C'est dans ce contexte que Freud s'inscrit, physiologiste orienté vers la psychologie. Paul Laurent Assoun précise une position épistémologique de Freud, dans le fait qu'il utilise essentiellement le microscope à des fins d'observation et ne construit pas de protocole expérimental : « *L'affinement du procédé d'investigation est déterminant* »[133]. L'influence de ce contexte et la façon dont Freud s'en empare est ainsi définie par Laplanche : « *Le biologique se présente de trois façons dans le freudisme : comme origine, comme modèle (avec la polyvalence que l'on peut attribuer à ce terme...), et enfin comme espoir, comme perspective d'avenir et très précisément comme perspective thérapeutique* ».[134]

3.1.1.2. La cocaïne.

Dans un contexte de découvertes des effets stupéfiants de la cocaïne et de la morphine, il n'y a rien d'étonnant au fait que Freud en fut consommateur, comme d'autres médecins,

[132] FREUD S. (1950) Esquisse d'une psychologie scientifique, In *La naissance de la psychanalyse*, Paris, PUF, 1979, p.328
[133] ASSOUN P.L. (1981) *Introduction à l'épistémologie freudienne*. Paris, Payot, p.105
[134] LAPLANCHE J. (1987*) Nouveaux fondements pour la psychanalyse*, Paris, PUF, p.21

artistes ou philosophes. Il en consomme pour la première fois en avril 1884 et en prescrit assez vite à son ami Fleischl, atteint de morphinomanie, avec la perspective d'un sevrage de ce produit. Il écrit également une série d'articles sur le sujet ; « De la coca » (juillet 1884), « Contribution à la naissance de la cocaïne » (janvier 1885), « Addenda à De la coca » (février 1885), « A propos de l'action générale de la cocaïne » (mars 1885) et « Cocaïnomanie et cocaïnophobie » (juillet 1887). Sous le regard de Freud, son père est opéré de l'œil sous anesthésie locale à la cocaïne en 1885. Freud écrira dans sa biographie son intérêt marginal mais profond pour un alcaloïde dont il attendait la gloire. Les premiers effets sur son ami Fleischl sont satisfaisants et Freud écrit à sa fiancée qu'il se sent médecin d'avoir pu venir en aide à un malade. Rapidement pourtant, cet ami devient dépendant de la cocaïne tout autant que de la morphine et il tombe dans un désespoir extrême. Dans sa propre expérimentation de la cocaïne, Freud découvre des réponses à ses maux car elle provoque l'augmentation de toutes les facultés mentales et l'accroissement de la résistance à la douleur : « *Une douzaine de fois environ, j'ai contrôlé sur moi-même cette protection que la coca procure contre la faim, le sommeil, et la fatigue, ainsi ce durcissement qu'elle exerce en vue d'un travail mental*. »[135] » Freud constate que, lors d'une grave crise de dépression, une faible dose de coca l'a « *magnifiquement remonté* »[136]. Freud se dit affligé d'inhibitions intellectuelles que la coca l'aide à surmonter, elle l'aide à soutenir l'effort de penser et à lutter contre ses obsessions concernant l'année de sa mort. Freud souffre également de douleurs corporelles dont il témoigne dans ses correspondances avec Martha ou avec Wilhelm Fliess. Cet homme est d'une importance toute particulière pour Freud : à la fois son ami, mais aussi son rival, son médecin et le confident épistolaire de ses maux qui chagrinent sa vie, il est encore celui sur qui s'appuie la quête de sens, de compréhension. Comme l'écrit G. Burloux : « *Parce que la douleur chez l'homme est toujours adressée à l'autre et que l'intersubjectif est aussi important que l'intrasubjectif, c'est dans cette ouverture à autrui qu'elle (la douleur) cherche à trouver un sens. Or Freud avait besoin pour fonctionner d'être en relation avec un homme, sorte de double, narcissique et homosexuel avec lequel il entretient des rapports ambivalents* »[137]

Il appelle ses maux de tête des « crises de migraine », mais il souffre également d'affections nasales et de troubles gastro-intestinaux assez vagues. En 1884, à propos d'une sciatique, Freud écrit à sa fiancée : « *Je suis resté couché toute la matinée avec d'affreuses*

[135] FREUD S. (1996) *De la cocaïne*. (Ecrits réunis par Robert Bick) Paris, PUF.
[136] Ibidem p.91
[137] BURLOUX G. (2004) *Le corps et sa douleur*. Paris, Dunod, p.24

douleurs, et je me suis regardé dans la glace en frémissant à la vue de ma barbe hirsute. Ma fureur augmentant sans cesse, a enfin éclaté et j'ai décidé de ne plus avoir de sciatique, de redevenir un être humain, de renoncer au luxe d'être malade…/… Bonne nuit ma princesse, et plus un mot sur ma sciatique ».[138] Cette attitude de dénégation de la douleur, très stoïcienne de prime abord, recouvre d'autres processus qui porteront Freud vers l'élaboration théorique de la douleur. Les années suivantes verront apparaître des troubles cardiaques. Avec l'auto-analyse, l'ensemble de ces troubles se fera moins présent.

Après ses études de physiologie, Freud se décide pour un exercice de la médecine, mais dans sa biographie, il avoue n'avoir aucune prédilection particulière pour les activités de médecin, mais qu'il était plutôt « *mu par une sorte de désir de savoir* »[139]. Dans une lettre à Ferenczi, Freud constate : « *La passion de venir en aide me manque, et j'en vois maintenant la raison : c'est parce que, dans ma prime jeunesse, je n'ai jamais perdu un être aimé* ».[140] Cette affirmation est contredite par sa biographie puisqu'il a perdu un jeune frère prénommé Julius, alors qu'il n'était lui-même âgé que d'un an et quelques mois. De plus, nous avons vu que dans une lettre adressée à Martha, il se dit sensible au fait d'avoir pu apporter de l'aide. Selon A. Aubert, « *Freud, quant à lui, souffre d'un événement traumatique qui n'accède pas au statut de douleur psychique, événement dont les traces seront lisibles, au cours de la période suivante, dans les textes concomitants de son auto-analyse* ». [141] Nous aurons l'occasion de revenir sur cet événement traumatique, suivi d'une chute ayant provoqué hémorragie et douleur physique.

Le mode de rédaction des articles sur la cocaïne a ceci de particulier qu'il évite la question du sujet qui souffre en mettant en avant une approche théorique sous le signe des effets antagonistes de la morphine et de la cocaïne pour lesquels l'individu disparaît au profit de l'organisme. Nous trouvons là un modèle d'opposition très présent dans le contexte scientifique d'alors. Freud médecin ne veut pas renoncer à la recherche théorique. De ses expériences, il constate de possibles effets comme anesthésique local, mais l'application médicale de son étude sera reprise par un collègue, Koller, qui l'utilise comme tel dans la chirurgie oculaire.

La tentative de sevrage de son ami morphinomane est un échec, et Freud l'assiste dans sa dérive de toxicomane. Pour autant, il continue à vanter les mérites de la cocaïne, comme un

[138] SCHUR M. (1975) *La mort dans la vie de Freud*. Paris Gallimard, p.52
[139] FREUD S. (1984) *Sigmund Freud présenté par lui-même*. Paris PUF.
[140] Lettre à Ferenczi, le 10 janvier 1910, citée par Michel SCHNEIDER. (1980) *Blessures de mémoire*, Paris, Gallimard, pp. 62-63
[141] AUBERT A. *La douleur*. Op. Cit. p.68

déni de sa responsabilité dans l'évolution de la santé de son ami. Lorsqu'il reconnaît les effets désastreux de la coca sur Fleischl, il l'accuse d'avoir usé d'injections alors que lui-même ne les aurait pas prescrites. Ernest Jones précise pourtant : « *Il commença par vanter l'effet des piqûres. Mais après d'autres expériences malheureuses consécutives à l'usage de la drogue, les réactions de culpabilité et d'autoreproche durent converger vers un point déterminé, vers les piqûres dont il avait lui-même recommandé l'emploi. Il fallait qu'il oubliât cette erreur* ».[142] Ce thème de l'injection reviendra dans le rêve de l'injection faite à Irma.

3.1.1.3. Rencontre avec le Pr. Charcot.

En 1885, Freud bénéficie d'une bourse d'études lui permettant de passer quelques semaines dans le service du Pr. Charcot à Paris, célèbre pour ses travaux de neurologie. Charcot s'intéresse à la douleur, dans les formes négatives de la sensation : l'anesthésie et l'analgésie, et dans les formes symptomatiques de la clinique de l'hystérie : hyperesthésie et douleur, trouble de la sensibilité…Charcot pense l'hystérie comme une maladie nerveuse, avec une origine traumatique. Il s'appuie sur le modèle des maladies neurologiques lésionnelles, et s'il propose d'abord une étiologie sexuelle, il abandonne ensuite cette idée. Il écrit : « *J'ose espérer qu'un jour ou l'autre, la méthode anatomo-clinique, en matière d'hystérie, comptera un succès de plus à son actif, en permettant de déceler enfin l'altération primordiale, la cause anatomique dont on connaît aujourd'hui tant d'effets matériels* ».[143] Charcot est lui-même influencé par Briquet qui, en 1859, dans son traité sur l'hystérie[144], présente, selon l'avis de Paul Bercherie, « *la source et une des formes les plus achevées de la conception préfreudienne de l'hystérie* ».[145] Il reconnaît les troubles de la sensibilité associés à diverses douleurs que reprendront Charcot, puis Freud, pour qui la question de la douleur s'impose donc, mais de l'extérieur. Charcot se distingue par sa mise en évidence de l'hystérie masculine et par son insistance sur l'importance du traumatisme. Le facteur déclenchant la maladie est un ébranlement à la fois physique et psychique sur fond primordial d'hérédité. Cette dimension du traumatisme sera reprise par Freud. Charcot observe que l'ébranlement traumatique ne révèle parfois ses effets que bien plus tard : « *On voit quelquefois ces gens-là, au moment de l'accident porter secours aux autres blessés, puis regagner leur destination soit en montant dans un autre train, soit même quelques fois à pied… Quelques troubles nerveux*

[142] JONES E. cité dans Sigmund Freud, *De la cocaïne*. Op. Cit. p.53
[143] Cité par BERCHERIE P. (1983) In *Genèse des concepts freudiens.* Paris, Navarin, p.62
[144] BRIQUET P. *Clinique et thérapeutique de l'hystérie*, p 203, cité par A. AUBERT, Op. Cit. p.39
[145] BERCHERIE P. Op. Cit. Cité par A. AUBERT. Op. Cit. p. 74

plus ou moins vagues, surtout des insomnies, sont tout d'abord seuls observés ; puis tout à coup, après plusieurs jours, plusieurs semaines ou même plusieurs mois, les symptômes de la maladie nerveuse se démasquent dans toute leur intensité ».[146] La théorie implicite de Charcot concernant la douleur est qu'elle est, parmi d'autres symptômes, le résultat d'une lésion et il la tient pour une manifestation majeure des symptômes hystériques, par excès ou par défaut.

3.1.1.4. D'un intérêt intellectuel pour la douleur.

Les textes de Freud regroupés dans le recueil intitulé *Naissance de la psychanalyse* et ceux partagés avec J. Breuer dans *Etudes sur l'hystérie* signalent un intérêt soutenu pour le phénomène de la douleur et la question de la transformation de l'énergie psychique en énergie somatique. Freud donne la primauté au psychique : « *Il est possible de faire naître des sensations et des douleurs en tout endroit du corps en dirigeant son attention …/…De même que la concentration de l'attention engendre ou augmente les douleurs, de même celles-ci disparaissent lors du détournement de l'attention* ».[147] Nous observons là une influence de la philosophie cartésienne pour laquelle l'âme domine le corps au dépens de la clinique qui montre que la pensée ne peut pas engendrer une douleur, même si elle peut en atténuer la sensation. Pour Freud, le corps est soumis aux forces psychiques : « *On sait combien sont fréquentes dans l'hystérie, les anesthésies absolues, profondes, dont les lésions organiques ne peuvent reproduire qu'une faible esquisse* ».[148] Il abandonne l'hypothèse d'une lésion telle que Charcot la conçoit pour l'hypothèse d'une altération d'une propriété fonctionnelle : « *Une telle altération serait par exemple une diminution de l'excitabilité ou d'une quantité physiologique qui, dans l'état normal, reste constante ou varie dans des limites déterminées* ». [149] Cette altération fonctionnelle entraînerait une altération de l'idée, de la représentation de la partie atteinte. C'est là un point très important pour les élaborations à venir. L'intérêt de Freud pour la douleur le porte vers une quête de compréhension sans pour autant négliger l'attention au patient : « *C'est cependant une injustice flagrante ; quelle que puisse être la cause des douleurs, fût-ce l'imagination, les douleurs elles-mêmes n'en sont*

[146] CHARCOT JM. Leçons du mardi, tome 1, 13ème leçon, p 283 à 299. In *Leçons sur l'hystérie virile*, textes de Charcot réunis par OUERD M. (1984) Paris, SFIED.
[147] FREUD S. (1890) Traitement psychique (traitement de l'âme), in *Résultats, Idées, Problèmes I* : 1890-1920, Paris, PUF, 1988. p.8.
[148] FREUD S. (1893) Quelques considérations pour une étude comparative des paralysies organiques et hystériques, In *Résultats, Idées, Problèmes, I* : 1890-1920, Paris, PUF, 1988 p.50
[149] FREUD S. Op. Cit. p.54

pas pour autant ni moins réelles, ni moins violentes ».[150] C'est là un principe auquel il s'est tenu, mais dont il est possible de concevoir qu'il savait d'expérience, par les douleurs qui l'assaillaient, ce qu'il en était. Et il s'épanche auprès de Fliess sur sa tristesse d'ignorer s'il est lui-même atteint de dépression ou bien s'il est hypocondriaque.

Freud s'oriente vers une théorie de l'accumulation ; la migraine serait le fait d'une accumulation de substances sexuelles n'ayant trouvé de débouché satisfaisant. Dans le manuscrit E, l'angoisse est l'effet d'une accumulation de tension sexuelle physique : « *La tension sexuelle se transforme en angoisse dans les cas où, tout en se produisant avec force, elle ne subit pas d'élaboration psychique qui la transformerait en affect…* ».[151] La distinction entre douleur et angoisse reste flottante jusqu'en 1900 environ. Ensuite, Freud ne parle plus de douleur mais d'angoisse et de déplaisir. Nous y reviendrons.

Dans le même temps d'une théorisation basée sur l'accumulation, une autre théorisation, basée sur la perte, le manque, apparaît : « *Nous n'avons aucune peine à imaginer que lorsqu'un groupe sexuel psychique subit une très forte perte d'excitation, une aspiration pourrait-on dire, se réalise dans le psychisme, et produit un effet de succion sur les quantités d'excitation voisines. Les neurones associés doivent abandonner leur excitation, ce qui provoque une douleur* ».[152] Dans cette apparente contradiction qui s'inscrit d'emblée dans la réflexion de l'économie psychique qui jalonne toute l'œuvre de Freud, nous retrouvons une des particularités de la difficulté à penser la douleur entre l'en moins et le trop. Une autre formulation de l'en moins se trouve chez Levinas, un des rares philosophes contemporains à se pencher sur cette question ; « *Dans la douleur on observe …/… un refus de se donner, un élément réfractaire à l'unité, à l'ensemble, à la synthèse …/… le vécu de la douleur est tributaire du fait d'avoir conscience de ne pas pouvoir embrasser la conscience de la douleur* ».[153] D'autre part, J.B. Pontalis reprend la question de l'en trop : « *Si une sensation est trop forte, c'est le trop qui est la douleur* » et c'est ainsi que doit être entendu pour lui que la douleur physique est le paradigme de toute douleur.

L'en moins ou le trop, le manque ou l'excès suggèrent déjà l'impossible inscription dans le système de représentation. Sans la formuler comme telle, Freud est confronté à cette dimension particulière dans sa tentative de théorisation. Nous relevons dans ces textes du recueil « Naissance de la psychanalyse » des signifiants qui s'inscrivent dans la théorie du

[150] FREUD S. Traitement psychique. Op. Cit. p.8
[151] FREUD S. Manuscrit E, In *Naissance de la psychanalyse*. Op. Cit. p.84
[152] FREUD S. Manuscrit G, In *Naissance de la psychanalyse*. Op. Cit. p.97
[153] LEVINAS E. dans un entretien accordé à Jean Marc Nores dans le cadre de son doctorat de philosophie *La douleur dans la condition humaine*. Paris X, 1987 p.361

traumatisme, tout en évoquant les premières douleurs de Freud, de lui-même ignorées ; hémorragie, blessure… La perte d'excitation est dite aussi appauvrissement « *qui se produit d'une façon qui ressemble à quelque hémorragie interne, et qui se manifeste au sein des autres pulsions et des autres fonctions. Ce processus d'aspiration provoque une inhibition et a les effets d'une blessure, analogue à la douleur* ».[154] A. Aubert met en évidence, avec justesse nous semble-t-il, que cette métaphore de l'hémorragie « *se révèlera être la figure que prend, pour se faire représenter, l'événement de la petite enfance oublié par Freud. C'est un exemple éloquent de symbole mnésique. Nous voyons là un exemple de la fonction théorétique animée par la relation du penseur avec sa douleur intime : comme la construction dans l'analyse, elle prend la place du souvenir absent* ».[155] Cependant, nous voyons apparaître une notion qui restera présente tout au long de la théorisation freudienne sur la douleur et qui sera bien mise en évidence par J.D. Nasio dans son texte sur la douleur physique : le mode de défense en réponse au traumatisme peut être lui-même douloureux. Nous y reviendrons.

De 1885 à 1895, année au cours de laquelle se trouve rédigée l'*Esquisse d'une psychologie scientifique*, dans laquelle il consacre deux parties à la douleur, Freud échange une correspondance assidue avec W. Fliess. Cette correspondance est à la fois un lieu d'adresse pour tous les maux qui traversent la vie de Freud, un lieu d'adresse transférentielle qui permet le travail d'auto-analyse et un lieu d'adresse pour les tentatives de théorisation des « *rapports d'action réciproque* »[156] entre le somatique et le psychique, tentatives qui trouveront une première forme plus aboutie dans l'*Esquisse*. Nous allons nous y attarder sans nous prendre au débat qui se tient parfois entre les tenants de l'*Esquisse* comme modèle biologique et ceux qui la considère comme une métaphore, mais en nous tenant au plus près du texte. La douleur y est définie comme ce qui met en échec l'organisation du système neuronique qui *« tend, de la façon la plus marquée, à fuir la douleur* ».[157] La douleur est alors pensée comme accroissement des quantités Q et donc des tensions.

Le projet de Freud est de faire entrer la psychologie dans le cadre des sciences naturelles et il cherche à étudier les liens entre mémoire et perception. Freud conçoit l'appareil psychique nécessaire comme complexe, constitué de trois types de neurones : les neurones perméables appelés φ, qui servent à la perception mais ne retiennent rien et n'opposent aucune résistance, les neurones imperméables appelés ψ, qui résistent et sont

[154] FREUD S. *Naissance de la psychanalyse*. Op. Cit. p.97
[155] AUBERT A. *La douleur*. Op. Cit. p.98
[156] FREUD S. Traitement psychique. Op. Cit. p.3
[157] FREUD S. Esquisse d'une psychologie scientifique . Op. Cit. p.326

détenteurs de quantité Qn et dont dépend le processus de mémorisation, enfin les neurones qualifiés de perceptifs, appelés ω qui permettent au sujet d'avoir conscience de sa perception. Ces neurones sont « *excités comme les autres durant la perception, ne le sont plus durant la reproduction et dont les états d'excitation fournissent les diverses qualités – c'est-à-dire constituent les sensations conscientes* ». [158] Ainsi, Freud disjoint la perception et la mémoire. Néanmoins, la situation de satisfaction produit une relation de frayage entre les images mnémoniques de l'objet désiré (ex : le sein) du mouvement réflexe (de succion) et les neurones qui ont été investis pendant l'état de tension. En conséquence : *« Dès la réapparition de l'état de tension ou de désir, la charge se transmet aussi aux deux souvenirs et les réactive. Il est fort probable que c'est l'image mnémonique de l'objet qui est la première atteinte par la réactivation. Cette réaction, j'en suis persuadé, fournit tout d'abord quelque chose d'analogue à une perception – c'est-à-dire une hallucination. Si quelque incitation à l'arc réflexe se produit alors, une déception s'ensuit inévitablement* ».[159] Les perceptions peuvent donc être provoquées par des souvenirs. Si la perception première est traumatique, le cri apporte un soulagement et donne une qualité particulière à l'objet qui soutiendra la perception mais également la mémorisation. Selon l'analyse de L. Croix : « *Freud ici pointe le temps du complexe de la douleur (perception – sensation consciente attribution qualitative à l'objet) qui survient avant la mise en place du langage* »[160]. Dans le chapitre n° 17 intitulé *Mémoire et jugement*, Freud évoque la relation identificatoire source de comparaisons dans la mémoire : « *L'éveil de la connaissance est donc dû à la perception d'autrui…/…Ainsi, lorsque celui-ci crie, le sujet se souvient de ses propres cris et revit ses propres expériences douloureuses* ».[161] Nous avons déjà souligné cette caractéristique propre de la douleur qui fait qu'il n'est pas possible de la revivre. Il est par contre possible de réactiver les traces mnémoniques de son contexte, et le déplaisir associé, qui s'en distingue. Nous retiendrons particulièrement pour la suite que la douleur s'expérimente très précocement, dans un temps de la vie où le sujet n'a pas encore accès au langage, où la différenciation d'avec l'environnement n'est pas encore construite et qu'une mémorisation sans représentation est néanmoins effective, qui ne relève donc pas du refoulement.

Dans l'ensemble de ces textes si denses qui constituent l'*Esquisse*, deux sont consacrés à la douleur, bien que l'un soit traduit par « épreuve de la souffrance ». Dans le texte allemand, Freud utilise à chaque fois le mot Schmerz, ce qui laisse prévaloir qu'il reste

[158] Ibidem p.328
[159] Ibidem p.338
[160] CROIX L. *La douleur en soi.* Op. Cit. p.101
[161] FREUD S. Ibidem p.348

dans la même ligne d'interrogation. Jusqu'à présent, Freud élabore sa théorie des neurones et des quantités d'énergie qui circulent des uns aux autres. Puis arrive cette question : « *Existe-t-il un phénomène capable de coïncider avec l'échec de cette organisation ? A mon avis, oui, la douleur* ». [162] Il explique : « *La douleur met en branle le système φ et le système ψ ; sa transmission ne se heurte à aucun obstacle…/…La douleur résulte, d'une part, d'une augmentation de quantité ; toutes les excitations sensorielles …/… tendent à se transformer en douleur quand les stimuli s'intensifient. De toute évidence, il s'agit incontestablement en ce cas d'un échec…/…La douleur se caractérise donc par une irruption de quantité excessives Q dans φ et ψ* ».[163] Le problème de la quantité, résolu jusque là dans le texte par la résistance de la barrière de contact, revient puisque la douleur *« passe toutes les voies de frayage. Suivant notre théorie, la quantité Q produit un frayage et il est certain que la douleur laisse derrière elle des frayages permanents, à la manière de coups de foudre. Il peut arriver que ces facilitations suppriment tout à fait la résistance des barrières de contact et établissent une voie de conduction semblable à celle de φ* ».[164] Après cette tentative de définir la douleur dans la théorisation en cours, Freud se penche, dans le second texte mentionné, sur les effets de cette effraction. « *Celle-ci produit en ψ : 1) Une importante élévation du niveau (de la quantité) qui provoque en ω du déplaisir ; 2) Une tendance à la décharge qui peut être diversement modifiée ; 3) Un frayage entre cette tendance à la décharge et l'image mnémonique de l'objet qui a causé la douleur. Il est d'ailleurs certain que la souffrance possède une qualité spéciale ressentie en même temps que le déplaisir* ». [165] Freud précise ensuite que le souvenir de la douleur n'est pas la douleur, mais seulement un déplaisir et un besoin de décharge correspondant au fait douloureux. Lors de l'événement douloureux, l'accroissement de la quantité Q vient du dehors alors que dans la répétition par la mémoire « *Nous sommes …/…amenés à penser que l'investissement des souvenirs provoque un déplaisir émanant de l'intérieur du corps* »[166] par le seul fait des quantités Q investies par l'effet d'une nouvelle catégorie de neurones, que Freud appelle neurones sécréteurs, ou encore neurones-clés. Ceux-ci « *après avoir reçu une excitation, engendrent à l'intérieur du corps quelque chose qui agit à la façon d'un stimulus sur les voies endogènes de conduction aboutissant en ψ. Ces neurones de sécrétion doivent influer sur la production des quantités endogènes Qn. De ce fait, loin de provoquer une* décharge *de ces dernières, ils les* ajoutent,

[162] FREUD S. Esquisse d'une psychologie scientifique. Op. Cit. p.326
[163] Ibidem pp. 326-327
[164] Ibidem p. 327
[165] Ibidem p.338
[166] Ibidem p.339

par certains détours…/... Les stimuli endogènes consistent en produits chimiques. ».[167] La douleur est donc là décharge interne de sécrétions, alors que dans ce même texte, il précise que, dans l'épreuve de satisfaction, les décharges sont motrices.

J.B. Pontalis, comme L. Croix insistent sur la différence lexicale entre la notion de « Lust/Unlust » qui appartient au registre de l'expérience de satisfaction, et celle de « Schmerzerlebnis », qui relève plus précisément de la douleur. La disparition de la douleur au profit du déplaisir et de l'angoisse ne tiendra pas d'une confusion lexicale, mais d'une dynamique à la fois dans la théorisation freudienne et dans sa relation à cette expérience.

3.1.1.5. La douleur dans la clinique de l'hystérie.

Si Freud rend compte de ses douleurs dans sa correspondance avec Fliess, avec effet d'auto-analyse, s'il en tente une compréhension plus théorique dans l'*Esquisse*, il la rencontre aussi dans sa clinique auprès des hystériques, et c'est une thématique très présente dans les *Etudes sur l'hystérie*[168], ouvrage écrit en commun avec Breuer. Les douleurs de ses patientes captent l'attention de Freud. Emmy von N se plaint de douleurs et de manque de sensibilité dans la jambe droite. Quelques incidents « *ne manquaient pas jamais d'aggraver les douleurs, allant même jusqu'à provoquer une paralysie des deux jambes avec perte de la sensibilité …/…Il en fut de même pour les douleurs dans les bras ainsi que pour les crampes de la nuque qui commencèrent également pendant qu'elle soignait un malade* ».[169] Une autre patiente, miss Lucy, souffre d'hallucination olfactive alors que la célèbre Elisabeth von R supporte ses douleurs avec « une belle indifférence»[170] au sens où elle ne semble pas souffrir de ses douleurs. Cependant, elle se plaint, et Freud décrit avec précision les localisations et les phénomènes douloureux en fonction du contexte. En effet, en 1895, la douleur guide encore Freud *« vers les fondements organiques de l'affection psychique ; aussi le regard clinique s'attache-t-il à la reconnaître, presque à l'excès* ».[171] En effet, la formation reçue de Charcot reste bien présente, avec un souci pour la localisation anatomique, mais n'oublions pas que Freud cherche à comprendre le passage de la douleur psychique à la douleur somatique : « *Mais, au point de vue médical, comment interpréter, dans cette observation, les rapports entre les souffrances morales et les troubles locomoteurs, comment expliquer et traiter ce cas*

[167] Ibidem p.339
[168] FREUD S. et BREUER J. (1895) *Les études sur l'hystérie*, Paris, PUF, 1985.
[169] Ibidem p.52
[170] Ibidem p.106
[171] AUBERT A. *La douleur*. Op. Cit. p.89

dont la guérison devait, peut-être, expliquer la connaissance des traumatismes psychiques ? »[172] A cette date, un événement prend une valeur traumatique quand il provoque « *un conflit psychique* » qui « *empêche le sujet d'intégrer à sa personnalité consciente l'expérience qui lui advient (défense)* ».[173] Partant de sa question du rapport entre les souffrances, Freud apprit peu à peu à se servir des fluctuations douloureuses de ses patientes comme d'une boussole afin que la douleur livre son sens : « *C'est de cette façon que la zone douloureuse s'était élargie par adjonction, d'abord parce que chaque incident pathogène agissait sur une nouvelle région de la jambe, et ensuite du fait que chacune des scènes à retentissement émotionnel avait laissé une trace par un investissement durable des diverses fonctions de la jambe, rendu plus considérable par accumulation* ».[174] Freud écoute, suit la patiente dans l'attention qu'elle accorde à son corps ou à ses pensées : « *L'attention de la jeune fille, qui attribuait pourtant de l'importance à son mal, était tournée vers quelque chose d'autre dont les douleurs ne constituaient qu'un phénomène concomitant, sans doute vers des pensées et des sentiments liés à ses souffrances* ».[175] Si la douleur somatique prend la place d'une souffrance d'une autre nature, elle désigne néanmoins ce vers quoi il s'agit de s'orienter mais qui reste voilée : la douleur psychique. La douleur est pour Freud un indicateur clinique. Il observe la contradiction entre l'apparente indifférence à la douleur, et son érotisation. Ainsi, la palpation des zones douloureuses d'Elisabeth von R suscitait ce constat : « *L'expression du visage ne correspondait pas à la douleur que devaient soi-disant provoquer les pincements de la peau et des muscles, mais sans doute concordait-elle mieux avec le contenu des pensées à l'arrière plan de cette douleur, contenu que l'excitation des parties du corps associées avec lui remettait au jour* ».[176] La douleur n'est pas ce qui procure du plaisir. L'hystérique tire plaisir d'autre chose qui est associé à la douleur. Nous y reviendrons à propos du masochisme. A partir de la douleur, Freud s'oriente vers une autre scène sur laquelle se joue le conflit psychique entre des représentations dont l'une au moins est insupportable. « *Elle s'était créé des douleurs par une conversion réussie du psychique au somatique* ».[177] Pour Freud, ce passage présuppose une préalable douleur organique : «*Peut-être ces douleurs, originellement d'ordre organique, avaient-elles été élaborées ensuite dans le sens de la névrose* ».[178] Plus loin, Freud se montre plus affirmatif : « *Une douleur d'origine réellement organique avait*

[172] FREUD S et BREUER J. *Les études sur l'hystérie*. Op. Cit. p.113
[173] LAPLANCHE et PONTALIS, *Vocabulaire de la psychanalyse*, article « Traumatisme » Paris, PUF, 1981 p.501, cité par AUBERT A. *La douleur* ; Op. Cit. p.90
[174] FREUD S et BREUER J. *Les études sur l'hystérie*. Op. Cit. p.120
[175] Ibidem p.108
[176] Ibidem p.108
[177] Ibidem p.124
[178] Ibidem p.71

réellement existé au début…/…Cette douleur primitivement rhumatismale devint chez la malade le symbole mnémonique de ses pénibles émois psychiques ».[179] Toutefois, Freud ne recueille pas de témoignage concernant cette première douleur, du registre organique, aussi en vient-il à supposer que le sujet, à ce premier moment, ne porte pas attention à cette douleur : « *Toute la difficulté provient de ce que l'analyse fait remonter la conversion d'un émoi psychique en douleur physique à une époque où cette douleur ne fut certainement pas ressentie et ne fit pas l'objet d'un souvenir* ».[180] Suivant l'hypothèse de J.D. Nasio selon laquelle, sur les traces de Freud, la douleur est toujours répétition d'une douleur antérieure pour revenir à une douleur première, à une époque où le sujet n'est pas encore pris dans les rets du langage et qu'il n'a que la possibilité du cri, nous entendons cette proposition freudienne d'une douleur qui ne fait pas l'objet d'un souvenir comme intuition clinique de la douleur qui s'appuie sur de l'irreprésentable, et non sur du refoulement.

Pour Freud, la conversion porte sur « *quelque chose qui aurait pu et qui aurait dû donner naissance à une douleur morale* ».[181] Cette douleur morale serait provoquée par une représentation érotique inconciliable avec les représentations du moi. La conversion porte sur la quantité et non sur la représentation elle-même, mais celle-ci, vidée de sa charge affective, subit un refoulement qu'il faut dire incomplet. Il en propose une définition dans un texte de 1894 sur les psychonévroses de défenses : «*Dans l'hystérie, la représentation inconciliable est rendue inoffensive par le fait que sa somme d'excitation est reportée dans le corporel, processus pour lequel je proposerais le nom de conversion* ».[182] La douleur somatique emprunte la voie de la motricité, non celle du langage et des représentations : « *Une partie des surprenantes manifestations motrices n'était qu'une manifestation de ses émotions…Une autre partie de ses mouvements symptomatiques était, d'après elle, en rapport avec ses douleurs….(Ils remplaçaient) le cri, pendant de douloureuses sensations, par des innervations motrices d'un ordre différent* »[183]. A ce point de sa théorisation, Freud considère donc que la conversion s'appuie sur une douleur organique et que celle-ce devient, par association, symbolique et expressive d'un conflit psychique. A ce point des avancées sur les pas de Freud, il nous semble important de rappeler la définition qu'il donne du traumatisme : « *Devient traumatisme psychique toute impression dont la liquidation par travail mental*

[179] Ibidem p.139
[180] Ibidem p.117
[181] Ibidem p.132
[182] FREUD S. (1894) Les psychonévroses de défense. In *Névrose, psychose et perversion*. Paris, PUF, 1985, p.4
[183] Ibidem p.71

associatif ou réaction motrice offre des difficultés au système nerveux ».[184] Nous lisons là une tentative, encore, de comprendre le passage de l'organique au psychique. Les représentations inconciliables deviennent-elles traumatiques au point de nécessiter la conversion comme mode de réponse du système neurologique en difficulté ? C'est ce que nous pouvons en comprendre.

Le 23 octobre 1896 meurt le père de Freud après une longue agonie. Freud s'en trouve affecté plus qu'il ne l'aurait imaginé, il écrit à Fliess : « *Par l'une des voies obscures situées à l'arrière-plan du conscient officiel, la mort de mon vieux père m'a profondément affecté…/…Il se survivait depuis longtemps, mais du fait de la mort, tout le passé ressurgit* ».[185] Il raconte ensuite à Fliess un rêve qu'il a fait la nuit suivante et, au cours duquel, entre autres éléments du récit, il mentionne la lecture d'une inscription « on est prié de fermer les yeux » qui, pour lui, signifie une injonction à faire ses devoirs envers les morts, car il fut en retard à la cérémonie. Freud interprète ce rêve : « *Le rêve émane donc d'une tendance au sentiment de culpabilité, tendance très générale chez les survivants* ». [186] Alors que le ton est assez neutre, sans affliction particulière, cet événement et le sentiment de culpabilité qui s'en suit sont très certainement le fondement d'une auto-analyse plus systématique par la suite. On se souvient également d'une culpabilité associée à l'épisode de la cocaïne, à l'échec de son traitement, mais auquel son père est associé pour avoir été opéré de l'œil sous cet anesthésiant. Selon G. Burloux : *« L'auto-analyse est liée au difficile problème de la douleur chez Freud, de la douleur en général, une et irréductible. On peut penser que la douleur du deuil a dans une certaine mesure rapatrié à l'intérieur ce qui autrefois était projeté sur l'écran identitaire du double, et vécu corporellement, les deux choses ne s'excluant nullement, et que l'ambivalence intéresse désormais beaucoup plus l'objet interne, le père mort* ».[187]

La mort du père bouleverse Freud, mais ce deuil n'est pas le seul qu'il aura à vivre. En effet, l'année suivante, il avoue ne plus croire à sa « Neurotica », c'est-à-dire sa théorie des névroses construite avec l'idée d'un traumatisme sexuel de séduction à l'origine de l'hystérie. Il n'existe pas dans l'inconscient d'indice permettant de distinguer un événement réel d'un événement psychique et il émet alors l'hypothèse que les scènes de séduction sont fantasmatiques, en lien avec l'Œdipe. C'est la naissance de la psychanalyse.

[184] FREUD S (1892). Pour une théorie de l'attaque hystérique. In *Névrose, psychose et perversion*. Op. Cit. p.28
[185] FREUD S. *Naissance de la psychanalyse*. Lettre n° 50. Op. Cit. p.151
[186] Ibidem.
[187] BURLOUX G. *Le corps et sa douleur*. Op. Cit. p.29

3.1.2. Seconde théorisation de la douleur.

Après une période où Freud ne parle plus de la douleur, mais du déplaisir et de l'angoisse (période d'éclipse), il y revient.

3.1.2.1. Une période d'éclipse : la douleur assimilée au déplaisir ou à l'angoisse.

Trois textes jalonnent cette période : *L'interprétation des rêves* (1900), *Fragment d'une analyse d'hystérie (Dora)* (1905) et les *Trois essais sur la théorie sexuelle* (1905). Ils ont en commun le fait que Freud n'y parle pas du tout de l'expérience de la douleur. Comme l'observe A. Aubert : « *L'instauration de la psychanalyse se fait sous la domination exclusive du principe de plaisir, et la douleur s'efface au profit du déplaisir* ».[188] Freud refuse de traiter du cauchemar dans l'interprétation des rêves car il est contraire au principe de plaisir et il se tourne vers l'angoisse : « *N'était que le thème que je traite ici – la libération de l'inconscient pendant le sommeil – se rattache à celui du développement de l'angoisse, je pourrai renoncer à parler du cauchemar et m'épargner toutes les obscurités qui l'entourent. Comme je l'ai déjà dit à diverses reprises, l'étude du cauchemar appartient à la psychologie des névroses. Une fois posés ces points de contact avec le thème du processus du rêve, ce qui est fait, nous n'avons plus rien à faire avec lui* »[189]. On ne saurait plus clairement éluder le sujet. A ce propos, Pontalis émet l'hypothèse « *qu'une fois posée dès le départ cette bipolarité fondamentale entre l'expérience de satisfaction et expérience de douleur, Freud a négligé – « refoulé » - la seconde et ne s'est attaché tout un temps, avec la passion que l'on sait, qu'à suivre les avatars de la première* »[190]. Avec l'étude des rêves, Freud n'est plus dans une quête de compréhension des passages du psychique au somatique, mais il s'intéresse à l'opposition dynamique entre conscient et inconscient auquel correspond le couple de qualité plaisir/déplaisir et l'énigmatique passage de l'un à l'autre. Pourtant, il se confronte à des contradictions : « *Des observateurs…/…font également ressortir que le désagréable et la douleur sont plus fréquents en rêve que l'agréable et le plaisir. …/…Il semblerait que ces cauchemars soient en contradiction avec la loi d'accomplissement de désir que nous avons cru pouvoir déduire des exemples des chapitres précédents et qu'ils rendent absurde notre*

[188] AUBERT A. *La douleur*. Op. Cit. pp. 107-108
[189] FREUD S (1900). *Interprétation des rêves.* Paris PUF 1987 p.495
[190] PONTALIS J.B. *Entre le rêve et la douleur*. Op. Cit. pp. 258-259

tentative de généralisation »[191]. Cette contradiction se résout par la distinction entre contenu manifeste (conscient) et contenu latent (inconscient) : *« Nous nous étions demandé comment on pouvait considérer des rêves à contenu pénible comme accomplissant un désir. Nous voyons que cela est possible s'il y a eu déformation, si le contenu pénible n'est que le travestissement de ce que nous souhaitions* ».[192] Freud semble là mettre en équivalence le pénible et le douloureux, ce qui n'est sans doute pas juste. Il explique ces déformations par effet de transfert par lequel le patient souhaite que Freud ait tort, et par la composante masochiste : « *Il y a dans la constitution sexuelle d'un grand nombre d'hommes, des composantes masochistes, nées de la transformation de tendances agressives et sadiques en leur contraire* »[193] Les rêves de souffrance correspondent à « *l'apaisement des tendances masochistes* ».[194] Après une explication sur le fait que le désir est travesti en raison d'une répugnance envers ce désir, il peut revenir à son principe : « *Le rêve est un accomplissement (déguisé) d'un désir (réprimé, refoulé)* ».[195] Ceci au prix de la réduction du cauchemar à un rêve au contenu désagréable.

Dans les *manuscrits E et I*, la douleur et l'angoisse étaient conçues selon le même modèle économique d'une accumulation d'énergie. Dans *l'Interprétation des rêves*, cette théorie de l'accumulation ne concerne plus que l'angoisse. La théorie du pare-excitation issue d'un modèle biologique et d'une théorie du traumatisme est remplacée par celle de la barrière fonctionnelle de la censure avec également de possibles effractions : « *Dans le rêve de la mort de personnes chères, le désir refoulé a trouvé un moyen d'échapper à la censure et à la déformation qu'exige celle-ci. Il y a une représentation accessoire qui ne manque jamais dans ces cas : on éprouve dans le rêve des impressions douloureuses. De même le cauchemar n'apparaît que lorsque la censure est vaincue, entièrement ou en partie ; la présence d'une angoisse en tant que sensation actuelle, d'origine somatique, rend ce processus plus aisé* ».[196] Ce qui est douloureux dans le rêve tient au franchissement de la censure, mais il est étonnant de voir l'assimilation de l'angoisse à une sensation, alors qu'elle est clairement un affect, et A. Aubert interroge la possibilité que l'angoisse soit pour Freud, à ce moment là, le masque de la douleur, sensation et sentiment.

[191] FREUD S. *Interprétation des rêves*. Op. Cit. p. 124
[192] Ibidem p.132
[193] Ibidem p.144
[194] Ibidem
[195] Ibidem p.145
[196] Ibidem p.233

Dans la conception freudienne de l'angoisse en 1900, « *elle est seulement soudée aux représentations qui l'accompagnent, elle est issue d'une autre source* ».[197] L'angoisse, sur le même modèle que la douleur, est préalable et se contente d'apporter l'énergie sur une représentation. Il en arrive ainsi à conclure « *les cauchemars sont des rêves avec un contenu sexuel dont la libido s'est transformée en angoisse* ».[198]

Le livre *L'interprétation des rêves* est écrit avec l'énergie et le processus de l'auto-analyse. Bien des rêves analysés sont autobiographiques, et certains mettent en scène la mort de personnes à la fois chères et rivales. Petit à petit, Freud retrouve des souvenirs de la petite enfance, puis les affects auxquels il accorde alors une grande importance : *« L'affect a toujours raison, du moins pour ce qui est de sa qualité ; son intensité peut être augmentée, comme on sait, par des déplacements de l'attention névrotique* ».[199] Ainsi, sans nommer son petit frère Julius, Freud écrit : « *Même si ces morts d'enfant sont oubliées dans la famille, la psychanalyse montre qu'elles ont, pour les futurs névrosés, une importance déterminante* ».[200] Selon D. Anzieu, les sentiments que Freud retrouve sont ceux « *qu'il éprouva, vers un an, à la naissance de son premier frère Julius ; jalousie envers ce rival et souhait de le voir disparaître. Les événements, quelques mois plus tard, accomplirent ce souhait et cette mort laissa en Freud un fond définitif de remords* ».[201] Plus loin, il précise ; « *L'angoisse de mort a trouvé chez Freud dans cette disparition précoce sa scène originaire, traumatisme renouvelé à chaque décès survenant dans son proche entourage, la réalité matérielle élaborée par son appareil psychique pour donner corps à l'angoisse du châtiment suspendu sur les désirs sexuels interdits, noyau de cette identification si forte chez lui à la victime et en même temps, preuve fantasmatique de sa toute puissance sur le rival* ».[202]

De là, nous voyons que Freud théorise l'angoisse sur le même modèle qu'il l'avait fait pour la douleur dans son aspect économique d'effraction et d'énergie investissant une représentation, mais il semble ne pas reconnaître la nature profonde de l'angoisse qui est l'angoisse de mort. Des signifiants importants surgissent néanmoins dans les rêves de Freud, comme retour de refoulé contribuant également à la mise en forme de la théorie, en particulier celui d'hémorragie. Dans sa petite enfance, et chronologiquement peu de temps après le décès de son frère Julius, à un moment où sa mère n'était sans doute guère disponible pour lui, prise dans l'affliction de la mort, Freud se blesse au menton, ce qui produit une hémorragie et

[197] Ibidem p.147
[198] Ibidem
[199] Ibidem p.393
[200] Ibidem p.220, note en bas de page.
[201] ANZIEU D (1959). *L'auto-analyse de Freud*, Paris, PUF 1975 tome I. p.317
[202] Ibidem p.501

nécessite des points du suture. Il raconte : « *Ce qui pourtant aurait dû me faire le plus d'impression, c'est une blessure au visage qui me fit perdre beaucoup de sang et qui fut recousue par le chirurgien. Je peux aujourd'hui encore tâter la cicatrice qui témoigne de cet accident, mais je n'ai connaissance d'aucun souvenir qui renvoie directement ou indirectement à cette expérience vécue. Peut-être d'ailleurs n'avais-je pas encore deux ans à ce moment-là* ».[203] Des fils se croisent, signifiants, souvenirs, théorisation avec refus de la douleur… à l'intersection desquels apparaît un trou, lieu de l'irreprésentable concernant la mort de son frère Julius, et de la douleur qui l'a accompagnée.

Dans l'exposé du cas Dora, Freud n'utilise plus la boussole des manifestations douloureuses, et la complaisance somatique est le pont permettant le passage du psychique au somatique. L'affect est transposé dans le corporel et c'est ce que Freud nomme conversion. Cette complaisance nécessite la contribution de la fonction organique : « *Au plus profond de la stratification, il faut admettre une réelle irritation organique provoquant la toux, semblable au grain de sable autour duquel les ostracées forment une perle* ».[204] G. Burloux reprend le mot allemand traduit par « complaisance somatique », il s'agit de « Somatische Entgegenkommen ». Ce terme signifie « aller à la rencontre de, au devant de » mais aussi « aller à l'encontre de, aller contre ». Burloux suggère qu'au-delà d'une complaisance, il s'agit « *d'une rencontre entre ce qui doit être converti et ce qui l'accueille dans le corporel. Il semble que l'accueil ne soit pas passif, la zone corporelle n'est pas neutre, elle est marquée par un souvenir et va au devant de ce qui vient vers elle. …/…Issue corporelle et mémoire somatique* ».[205] Il s'agit d'une mémoire somatique, trace d'une époque où sensation et affect étaient confondus, où la douleur brute des origines ne se distingue pas plus de l'angoisse.

Dans le troisième texte de cette période, les « trois essais sur la théorie de la sexualité », la question de la douleur réapparaît, en lien avec celle du masochisme et du sadisme. Comme dans *L'interprétation des rêves*, il considère le masochisme comme secondaire. Il s'interroge : « *Il convient de se demander s'il apparaît jamais de façon primaire ou si, bien plutôt, il ne naît pas régulièrement du sadisme, par le biais d'une transformation* ».[206] En réalité, Freud ne conçoit pas que la douleur en elle-même puisse être source de plaisir. Pour lui, à ce moment là, le sadisme « *correspondrait alors à une*

[203] FREUD S. (1899) Des souvenirs couvertures, in *OCP*, III, Paris PUF. 2006. p.263
[204] FREUD S. (1905) Fragment d'une analyse d'hystérie, in *Cinq psychanalyses*, Paris, PUF, 1979 p.61
[205] BURLOUX G. *Le corps et sa douleur.* Op. Cit. p.62
[206] FREUD S. (1897) *Trois essais sur la théorie sexuelle*. Paris, Gallimard, 1985. pp. 69-70

composante agressive de la pulsion sexuelle devenue autonome, hypertrophiée et propulsée par déplacement en position principale ».[207] A propos du masochisme : « *Il est souvent possible de constater que le masochisme n'est rien d'autre qu'une continuation du sadisme, qui se retourne contre la personne propre, laquelle prend ainsi d'emblée la place d'objet sexuel* ».[208] Le masochisme introduit la dimension de l'auto-érotisme et Freud ne conçoit du plaisir dans la douleur que dans le cadre des perversions, considérées comme pathologies et dans lequel il montre le possible passage du sadisme au masochisme : « *Celui qui, dans la relation sexuelle, éprouve du plaisir à causer de la douleur à autrui, celui-là est aussi capable de jouir comme d'un plaisir de la douleur que lui procurent les rapports sexuels. Un sadique est toujours en même temps un masochiste, même si le côté actif ou passif de la perversion peut être plus fortement développé chez lui et constituer son activité sexuelle dominante* ».[209]

Plus tard, comme nous allons le voir, avec le remaniement de la théorie des pulsions, et l'élaboration de la seconde topique, Freud concevra le masochisme comme primaire.

3.1.2.2. Seconde théorisation de la douleur.

La douleur et l'angoisse resurgissent directement dans la vie de Freud à l'occasion de la Première Guerre mondiale, dans laquelle ses fils sont engagés comme soldats. Cette expérience contribue sans doute à la reprise d'une théorisation antérieure laissée pour compte.

3.1.2.2.1. Le paradigme du narcissisme

En 1917, s'appuyant sur l'observation qu'une personne affligée de douleurs organiques abandonne tout intérêt pour les choses du monde extérieur, il fait de la douleur le paradigme du narcissisme : « *Une affection organique, une irritation douloureuse, une inflammation d'un organe créent un état qui a nettement pour conséquence un détachement de la libido de ses objets. La libido retirée des objets rentre dans le moi pour s'attacher avec force à la partie du corps malade. On peut même oser l'affirmation que, dans ces conditions, le détachement de la libido de ses objets est encore plus frappant que le détachement dont l'intérêt égoïste fait preuve par rapport au monde extérieur* ».[210] Si l'exemple freudien de la rage de dent est fort connu (« Son âme se resserre au trou étroit de la molaire »), Le Clézio,

[207] Ibidem p.69
[208] Ibidem p.70
[209] Ibidem p.72
[210] FREUD S. *Introduction à la psychanalyse*. Paris, Payot, 1968 p.396

dans son roman *Le jour où Beaumont fit connaissance avec sa douleur*[211] décrit avec beaucoup de finesse le repli narcissique progressif de son personnage, affligé également d'un mal de dent : il tente un appel vers une amie, en quête d'apaisement, mais devant son refus de la rejoindre, il se recroqueville sur lui-même et le monde se réduit à si peu qu'il passe la fenêtre et s'installe parmi les oiseaux sur le toit.

L'origine organique de la douleur permet à Freud de classer les effets qu'elle produit du côté des symptômes de la névrose actuelle, nécessitant une gestion de la libido : « *Les symptômes de la névrose actuelle, lourdeur de tête, sensation de douleur, irritation d'un organe, affaiblissement ou arrêt d'une fonction n'ont aucun sens, aucune signification psychique. Ce sont des symptômes corporels…qui se déroulent sans la moindre participation de l'un quelconque de ces mécanismes psychiques compliqués que nous connaissons* ».[212]

3.1.2.2.2. Le masochisme est postérieur au sadisme.

Néanmoins, si énoncée comme telle, la douleur ne concerne pas le champ de la psychanalyse, Freud ne peut se satisfaire de cette position. Cherchant à définir la pulsion, et à comprendre comment sa satisfaction peut se transformer en déplaisir, il revient sur cette question de la douleur : « *Il peut arriver qu'un stimulus externe, par exemple en corrodant et détruisant un organe, s'intériorise et fournisse ainsi une nouvelle source d'excitation constante et d'augmentation de tension. Il acquiert par là une large ressemblance avec une pulsion. Nous savons que nous ressentons ce cas comme douleur. …/…Mais le but de cette pseudo pulsion n'est que la cessation de la modification d'organe et du déplaisir qui y est lié. Un autre plaisir, direct celui-ci, ne peut être obtenu de la cessation de la douleur* ».[213]

La douleur n'est pas une pulsion, elle n'est donc pas sexuelle, elle n'entraîne pas de plaisir et ne peut pas être refoulée. Pour autant, elle peut fournir un étayage à la pulsion sexuelle : « *Nous avons toutes raisons d'admettre que les sensations de douleur, comme d'autres sensations de déplaisir, empiètent sur l'excitation sexuelle et provoquent un état empreint de plaisir, au nom duquel on peut aussi consentir au déplaisir de la douleur* ».[214] Ainsi, ce n'est pas la douleur en elle-même qui procure le plaisir, mais la co-excitation sexuelle. Pour Freud, le masochisme n'est pas primaire, il provient de l'identification à l'objet de la pulsion sadique. Dans la première version de *Pulsions et destin des pulsions*, Freud

[211] LE CLEZIO JMG (1965) *Le jour où Beaumont fit connaissance avec sa douleur*. Paris, Mercure de France.
[212] FREUD S. *Introduction à la psychanalyse*. Op. Cit. p.365
[213] FREUD S. (1915) Le refoulement In *Métapsychologie*. Paris, Gallimard, Coll Folio, 1968 p.46
[214] FREUD S. (1915) Pulsions et destins des pulsions. In *Métapsychologie*. Op. Cit. p.27

l'énonce clairement : « *Un masochisme originaire, qui ne serait pas issu du sadisme de la façon que j'ai décrite, semble ne pas se rencontrer* »[215] (Il reviendra sur cette affirmation ultérieurement dans une petite note en bas de page). Que ce soit dans sa forme active ou passive, la pulsion ne tend pas vers la douleur, « *mais une fois que la mutation en masochisme s'est accomplie, les douleurs se prêtent très bien à fournir un but passif masochiste* ».[216] Et Freud de conclure : « *Jouir de la douleur serait donc un but originellement masochiste, mais qui ne peut devenir un but pulsionnel que sur un fond de sadique originaire*».[217] Cette primauté du sadisme, et globalement de la position active tient à son ancienneté : « *La direction pulsionnelle active, la plus ancienne, subsiste, dans une certaine proportion, à côté de la plus jeune, passive* ».[218] La transformation de l'actif en passif est très bien illustrée dans l'analyse du fantasme « un enfant est battu », que Freud décompose en trois temps : 1) Mon père bat l'enfant que je hais. 2) Mon père me bat. 3) On bat un enfant. Freud précise : « *Ainsi, le fantasme de la seconde phase – être soi-même battu par le père – deviendrait l'expression directe de la conscience de culpabilité, qui alors a comme base l'amour pour le père. Il est donc devenu masochiste…/…Ce fait d'être battu est maintenant un composé de conscience de culpabilité et d'érotisme ; il n'est plus seulement la punition pour la relation génitale prohibée, mais aussi le substitut régressif de celle-ci* ».[219] Les commentaires de Freud concernant le deuxième temps, celui où le sujet est battu (et donc celui où il éprouverait de la douleur…) sont particulièrement intéressants : « *Cette seconde phase est la plus importante et la plus lourde de conséquences de toutes. Mais on peut dire en un certain sens qu'elle n'a jamais eu une existence réelle. En aucun cas elle n'est remémorée, elle ne parvient jamais à la conscience. C'est une construction de l'analyse, ce qui n'implique pas qu'elle en soit moins nécessaire* ».[220]

Nous y entendons une certaine façon d'exprimer l'impensable de la douleur.

3.1.2.2.3. « Au-delà du principe de plaisir ».

Au cours du début des années 20, Freud remanie ses avancées théoriques, il invente la seconde topique en lien avec une nouvelle théorie pulsionnelle et une nouvelle approche de

[215] FREUD S. Pulsions et destin des pulsions. Op. Cit. p.26
[216] Ibidem p.26
[217] Ibidem p.28
[218] Ibidem p.30
[219] FREUD S. (1919) « Un enfant est battu ». Contribution à la connaissance de la genèse des perversions sexuelles. In *Névrose, psychose et perversion*. Paris, PUF, 1985 p.229
[220] Ibidem p.225

l'angoisse. Cette restructuration interfère avec les positions freudiennes sur la douleur. Les textes sur lesquels nous allons nous appuyer sont *Au-delà du principe de plaisir, Le moi et le ça, Le problème économique du masochisme, Addenda C* de l'ouvrage intitulé *Inhibition, symptôme et angoisse*. La guerre est terminée, les survivants témoignent de leur expérience de la guerre, mais aussi de leur présent avec cette expérience, des cauchemars…Freud se voit contraint de réinterroger deux piliers de sa construction théorique : le primat du principe de plaisir et la conception du rêve comme réalisation de désir : « *Nous devons cependant dire qu'en toute rigueur, il est inexact de parler d'une domination du principe de plaisir sur le cours des processus psychiques* »[221]. De la même façon, il reprend sa théorie du rêve et déduit de l'impréparation des soldats au traumatisme que la guerre produit la compulsion de répétition, avec sur le modèle du jeu de la bobine, la nécessité de transformer en un rôle actif ce qui a été subi passivement. « *Cette compulsion de répétition ramène aussi des expériences du passé qui ne comportent aucune possibilité de plaisir et qui, même en leur temps, n'ont pu apporter de satisfactions, pas même aux motions pulsionnelles ultérieurement refoulées* ».[222] A partir d'un certain nombre d'observations cliniques, Freud en arrive à la déduction « *qu'il existe effectivement dans la vie psychique une compulsion de répétition qui se place au-dessus du principe de plaisir* ».[223] Freud reprend alors sa théorie antérieure du traumatisme et le modèle du fonctionnement du pare-excitation, mais désormais, c'est le principe de plaisir qui est mis en échec : « *Un événement comme le traumatisme externe provoquera à coup sûr une perturbation de grande envergure dans le fonctionnement énergétique de l'organisme et mettra en mouvement tous les moyens de défense, mais ici, le principe de plaisir est mis hors d'action. Il n'est plus question d'empêcher l'appareil psychique d'être submergé par de grandes sommes d'excitation ; c'est bien plutôt une autre tâche qui apparaît : maîtriser l'excitation, lier psychiquement les sommes d'excitation qui ont pénétré par effraction pour les amener ensuite à la liquidation* »[224]. Dans cette analyse, nous trouvons une conception en deux temps, le premier est passif, celui de l'effraction, le second est actif, celui de la réaction de défense qu'il définit ainsi : « *L'énergie d'investissement est rappelée venant de toute part, pour créer au voisinage du point d'effraction des investissements énergétiques d'une intensité correspondante. Il s'établit un contre-investissement considérable au profit duquel tous les autres systèmes psychiques s'appauvrissent, ce qui entraîne une paralysie, ou une diminution étendue du reste de l'activité psychique…./…C'est ainsi que nous tirons du comportement*

[221] FREUD S. (1920) Au-delà du principe de plaisir. In *Essais de psychanalyse*. Paris, Payot, 1981, p.45
[222] FREUD S. Op. Cit. p.60
[223] Ibidem p.63
[224] Ibidem pp.71-72

face à la douleur physique cette conclusion : un système, s'il est lui-même fortement investi, est capable d'admettre un afflux supplémentaire d'énergie, de la transformer en investissement quiescent, c'est-à-dire de la lier psychiquement ».[225]

L'angoisse, avec sa dimension anticipative, procure un afflux supplémentaire qui viendrait diminuer d'autant l'effet traumatique d'un événement. « *Premièrement, l'ébranlement mécanique doit être reconnu comme l'une des sources d'excitation sexuelle…/… Deuxièmement, une maladie douloureuse et fébrile exerce, tant qu'elle dure, une puissante influence sur la répartition de la libido. Ainsi, la violence mécanique du traumatisme libèrerait le quantum d'excitation sexuelle qui a un effet traumatique en raison du manque de préparation par l'angoisse ; mais s'il survient en même temps une lésion physique, celle-ci, en exigeant un surinvestissement narcissique de l'organe atteint, lierait l'excitation en excès* »[226]. Ainsi, comme le souligne A. Aubert, « *la réaction douloureuse apparaît comme un mode de défense narcissique* ».[227] La fonction de liaison est assurée par la mobilisation énergétique. Toujours dans le même texte, un peu plus loin, Freud s'interroge sur la nature de la relation entre le pulsionnel et la compulsion de répétition, il répond : « *Une pulsion serait une poussée inhérente à l'organisme vivant vers le rétablissement d'un état antérieur…* »[228] et ce sont les événements extérieurs qui la détournent de son but, qui serait fondamentalement le retour au non vivant, à l'inanimé. Il en arrive progressivement à distinguer les pulsions sexuelles, qui visent la préservation de l'espèce, et les pulsions du moi ou pulsions de mort, qui visent le retour à l'inanimé. Elles sont bien évidemment intriquées : « *Il y a une sorte de rythme - hésitation dans la vie de l'organisme : un groupe de pulsions s'élance vers l'avant afin d'atteindre le plus tôt possible le but final de la vie, l'autre, à un moment donné de ce parcours, se hâte vers l'arrière pour recommencer ce même parcours, en partant d'un certain point, et en allonger ainsi la durée*».[229]

3.1.2.2.4. La liaison aux représentations.

Dans le texte intitulé *Le moi et le ça*, Freud distingue les processus internes des perceptions internes et externes. Selon lui, sont conscientes les perceptions sensorielles, les sensations et les sentiments. Les perceptions internes, issues du plus archaïque de l'appareil

[225] Ibidem p.72
[226] Ibidem p.76
[227] AUBERT A. Op. Cit. p.159
[228] FREUD S. Op. Cit. p.80
[229] Ibidem p.85

psychique peuvent rester inconscientes. Freud émet l'hypothèse que les processus de pensée n'accèdent à la conscience que s'ils sont associés à une représentation de mots dans le préconscient, alors que les perceptions internes deviennent conscientes directement. « *La différence est, en effet, qu'en ce qui concerne la représentation inconsciente, il faut d'abord créer des termes intermédiaires pour l'amener au Cs, tandis que ce n'est pas le cas pour les sensations, qui se transmettent directement…/…Même lorsqu'elles sont liées à des représentations de mots, ce n'est pas à celles-ci qu'elles doivent de devenir conscientes, elles le deviennent directement* ».[230] De là, Freud fait de la douleur une expérience qui peut être consciente ou inconsciente : « *Tout aussi bien que les tensions des besoins, la douleur peut aussi rester inconsciente, cette douleur qui tient le milieu entre perception externe et interne, se comportant comme une perception interne alors même qu'elle provient de l'extérieur* »[231].
Pour A. Aubert, le problème de l'accès à la conscience de cette douleur inconsciente est d'abord, pour Freud, celui de la capacité à l'éprouver sous la forme directe de sensation ou d'affect. Néanmoins, nous trouvons dans les travaux de J.D. Nasio cette même hypothèse d'une douleur inconsciente qu'il définit comme une relation entre deux événements, la douleur n'étant selon sa reprise de Freud, qu'une répétition d'une douleur antérieure qui ramène au trauma originel. Il écrit : « *Nous appelons douleur inconsciente l'ensemble du processus ignoré par le sujet ayant débuté avec une douleur traumatique et culminé avec le vécu actuel d'une expérience pénible. La douleur inconsciente est finalement le nom que nous donnons à un circuit imprimé par une douleur ressentie, réactivé par une excitation occasionnelle et manifesté enfin par une autre douleur ressentie* ».[232] La douleur inconsciente n'est donc pas une sensation non consciente, mais une relation entre deux événements. Se pose alors la question de cette première expérience douloureuse. Nous aurons l'occasion d'y revenir avec le texte suivant : *Addenda C*.

Dans l'au-delà du principe de plaisir, Freud fait de la douleur un mode d'accès à la représentation du corps propre : « *La douleur aussi semble jouer là un rôle et la manière dont on acquiert, dans des affections douloureuses, une nouvelle connaissance de ses organes est peut-être exemplaire de la manière dont, d'une façon générale, on arrive à se représenter son corps propre* ».[233] La douleur procure à la pensée des représentations du moi corporel et lui donne forme. De là, Freud donne une définition du moi dans la deuxième topique : « *Le moi*

[230] Ibidem p. 235
[231] Ibidem p.234
[232] NASIO J.D. (1996). *La douleur physique, une théorie psychanalytique de la douleur corporelle*. Parie, Payot et Rivages, 2006 p.127
[233] FREUD S. Op. Cit. p.238

est avant tout un moi corporel, il n'est pas seulement un être de surface, mais il est lui-même la projection d'une surface » et il précise dans une note de 1927 : « *Le moi est finalement dérivé de sensations corporelles, principalement de celles qui ont leur source dans la surface du corps. Il peut ainsi être considéré comme une projection mentale de la surface du corps et, de plus comme nous l'avons vu plus haut, il représente la surface de l'appareil mental* »[234]. La douleur permet la constitution de l'idée du corps en liant dans l'appareil psychique des sensations externes à des perceptions internes, permettant ainsi l'émergence de la conscience du moi corporel. A. Aubert résume ainsi le processus : « *Tout à la fois sensation, affect et représentation, elle (la douleur) est capture du moi par lui-même. Le paradoxe de l'impensable douleur est de donner au moi un moyen de se concevoir lui-même* ».[235]

Dans ce même texte, Freud émet l'hypothèse que la réaction narcissique consécutive à la douleur du corps produise une énergie désexualisée. Cette transformation de la libido d'objet en libido narcissique est rendue possible grâce à l'identification primaire : « *A la phase orale primitive de l'individu, investissement d'objet et identification ne peuvent être guère distingués l'un de l'autre. Peut-être cette identification est-elle d'une façon générale la condition pour que le ça abandonne ses objets…/…La transposition de la libido d'objet en libido narcissique qui se produit ici comporte manifestement un abandon des buts sexuels, une désexualisation et donc une espèce de sublimation* ».[236] Néanmoins, ce retour à une libido narcissique n'est pas sans danger pour le moi : « *En s'emparant ainsi de la libido des investissements d'objets, en s'imposant comme seul et unique objet d'amour, en désexualisant ou en sublimant la libido du ça, le moi travaille à l'encontre des desseins de l'Eros et se met au service des motions pulsionnelles adverses »*[237] . Les motions pulsionnelles là évoquées sont celles qu'il qualifie, dans son remaniement théorique, de pulsion de mort, c'est-à-dire la tendance au retour à l'inanimé et plus globalement, le retour à l'état antérieur et le repli sur le déjà connu. A la suite de Freud, André Green[238] a qualifié de narcissisme de mort cette tendance à l'annulation de toute tension. Freud définit alors l'angoisse de mort : « *Le mécanisme de l'angoisse de mort pourrait seulement être que le moi dépouille dans une très large mesure son investissement libidinal narcissique, donc s'abandonne lui-même, comme il le fait, dans tel autre cas d'angoisse, pour un autre objet* ». [239] Dans l'expérience de la douleur intense, insupportable, le repli narcissique peut aller jusqu'à cette perspective de la

[234] Ibidem
[235] AUBERT A. Op. Cit. P.166
[236] FREUD S. Op. Cit. pp. 241-242
[237] Ibidem p.260
[238] GREEN A. (1983*) Narcissisme de vie, narcissisme de mort.* Paris, Editions de Minuit.
[239]FREUD S. Op. Cit. p.273

mort, à la fois crainte et désirée comme soulagement. C'est là un point sur lequel nous reviendrons dans la troisième partie, d'où la nécessité de l'introduire dans son contexte théorique.

3.1.2.2.5 Le masochisme primaire.

Les observations cliniques de réactions thérapeutiques négatives, de rêves traumatiques à répétitions conduisent Freud à interroger la position tenue jusqu'à présent selon laquelle le masochisme est toujours secondaire. Il donne du problème économique du masochisme cet énoncé : « *Si la douleur et le déplaisir peuvent être eux-mêmes des buts, et non des avertissements, le principe de plaisir est paralysé, le gardien de notre vie psychique est comme sous l'effet d'un narcotique* ».[240] De là, il pose que le masochisme est beaucoup plus dangereux pour la vie psychique que le sadisme. En effet, le principe du Nirvâna qui vise toute réduction de tension exprime la tendance à la pulsion de mort, alors que le principe de plaisir représente la revendication de la libido et l'orientation vers son objet, nécessitant une modification correspondant au principe de réalité, soit l'influence du monde extérieur.

Freud distingue trois formes de masochismes : le masochisme érogène, qui correspond au plaisir de la douleur, un masochisme féminin et un masochisme moral. Le premier fonde les deux autres, et selon Freud, son fondement est biologique et constitutionnel. Il définit ainsi ce masochisme reconnu maintenant comme primaire : « *Une partie de cette pulsion d'emprise est placée directement au service de la fonction sexuelle où elle a un rôle important. C'est là le sadisme proprement dit…/…Une autre partie ne participe pas à ce déplacement vers l'extérieur, elle demeure dans l'organisme et là, elle se trouve liée libidinalement à l'aide de la coexcitation sexuelle dont nous avons parlé ; c'est en elle que nous devons reconnaître le masochisme originaire érogène* ».[241] Le masochisme originaire est donc un reste du rapport d'opposition entre la pulsion de mort et la libido qui a pour tâche de la rendre inoffensive en la dirigeant vers les objets du monde extérieur grâce à la musculature. C'est cette pulsion de mort transformée par la libido que Freud nomme pulsion de destruction, pulsion d'emprise, volonté de puissance et qui se trouve en partie placée au service de la fonction sexuelle. C'est le sadisme proprement dit. Ce qu'il en reste devient masochisme primaire. Ce masochisme primaire peut se transformer en masochisme moral, ou se mettre au service de la névrose par

[240] FREUD S. (1924) Le problème économique du masochisme, in *Névrose, psychose et perversion*. Paris, PUF, 1985 p.287
[241] FREUD S. Op. Cit. p.291

les voies de la culpabilité. Freud considère donc que les symptômes douloureux visent la satisfaction du sentiment de culpabilité : « *Il est également instructif d'apprendre que, contre toute théorie et toute attente, une névrose qui a défié tous les efforts thérapeutiques peut disparaître quand la personne est tombée dans la détresse d'un mariage malheureux, a perdu sa fortune ou a contracté une redoutable maladie organique. Une forme de souffrance est ici relayée par une autre et nous voyons qu'il ne s'agissait que de pouvoir maintenir une certaine quantité de souffrance* ».[242]

Sur les pas de Freud, Benno Rosenberg[243] poursuit ce travail de compréhension du masochisme et montre la distinction entre le masochisme mortifère et le masochisme « gardien de la vie », belle expression, qui souligne l'importance de la capacité à supporter la douleur, voire à s'y attacher pour limiter les effets de la pulsion de mort et lutter contre les menaces d'anéantissement du moi.

3.1.2.2.6. La détresse du nourrisson, entre douleur et angoisse.

Dans son dernier texte sur la douleur, l'*Addenda C* de *Inhibition, symptôme et angoisse,* en 1926, alors qu'il est lui-même aux prises avec la douleur de son cancer, Freud donne une vision ramassée des questions que soulève cette expérience, qu'il cherche à distinguer de l'angoisse et du deuil. C'est l'aboutissement de sa théorie.

A partir de la perte de l'objet, Freud se demande quand cette perte aboutit-elle à l'angoisse, quand aboutit-elle au deuil, et quand produit-elle seulement de la douleur ? L'angoisse est-elle la cause ou la conséquence de la douleur ? Freud revient alors sur les premières expériences du nourrisson : « *Partons à nouveau de la seule situation que nous croyions comprendre, celle du nourrisson qui, au lieu de sa mère, aperçoit une personne étrangère. Il manifeste alors cette angoisse que nous avons rapportée au danger de la perte de l'objet, mais qui est assurément plus compliquée et mérite une discussion approfondie. Certes, il n'y a pas le moindre doute quant à l'existence de l'angoisse du nourrisson ; mais l'expression du visage et la réaction par les pleurs font penser qu'en plus de cela, il ressent de la douleur. Chez lui, semble-t-il, on trouve confondu ce qui sera ultérieurement séparé* ».[244] A cela, Freud précise que l'absence de la mère n'est traumatique que si celle-ci survient au moment où le nourrisson éprouve un besoin que la mère devrait satisfaire. Sans ce

[242] Ibidem pp. 293-294
[243] ROSENBERG B. (1991*) Masochisme mortifère, masochisme gardien de la vie*. Paris, PUF
[244] FREUD S. (1926) Addenda C *in Inhibition, symptôme et angoisse*. Paris, PUF, 1986 p.99

besoin, l'absence n'est que danger. Le nourrisson se comporte comme s'il devait ne plus jamais revoir sa mère. La perte de la perception de l'objet est donc assimilée à la perte de l'objet lui-même. Freud précise encore que cette réaction nécessite un minimum d'investissement de la relation à la mère, et qu'elle ne saurait, en conséquence, survenir à la naissance. Il conclut sur ce point par : « *La douleur est la réaction propre à la perte de l'objet et l'angoisse la réaction au danger que comporte cette perte et, au terme d'un déplacement supplémentaire, la réaction au danger de la perte de l'objet elle-même* »[245]. Il aborde alors la douleur corporelle définie comme une excitation qui « *attaquant la périphérie, fait abstraction du pare-excitation et agit dès lors comme une excitation pulsionnelle constante, contre laquelle les actions musculaires qui tendent à soustraire l'endroit excité à l'excitation et sont d'habitude efficaces, demeurent impuissantes* »[246] et il lui semble tout d'abord qu'elle a peu de ressemblance avec la perte d'objet. Cependant, il considère néanmoins quelques raisons au fait que le langage utilise le même terme pour la douleur physique, corporelle et la douleur consécutive à la perte de l'objet.

La synthèse des constructions antérieures se formule : « *Dans le cas de la douleur corporelle, il se produit un investissement élevé et qu'il faut qualifier de narcissique de l'endroit du corps douloureux, investissement qui ne cesse d'augmenter et qui tend, pour ainsi dire, à vider le moi…/…C'est sur ce point, semble-t-il, que l'on peut trouver l'analogie qui a permis le transfert de la sensation de douleur au domaine du psychisme. L'investissement de l'objet absent (perdu) en nostalgie, investissement intense, et qui, en raison de son caractère inapaisable, ne cesse d'augmenter, crée les mêmes conditions économiques que l'investissement en douleur concentré sur l'endroit du corps lésé…/…Le passage de la douleur corporelle à la douleur psychique correspond à la transformation de l'investissement narcissique en investissement d'objet* ». [247] C'est donc l'équivalence entre l'endroit douloureux et son représentant psychique qui autorise ce transfert de la sensation de douleur au domaine du psychique.

D'autres similitudes, telles que le caractère continuel du processus d'investissement et l'impossibilité de l'inhiber, produisent le même état de détresse psychique. De plus, le caractère spécifique de la douleur serait une qualité attachée au surinvestissement ou au contre-investissement, associée à une question de relation au temps. A. Aubert précise : « *Dans le cas du contre-investissement caractérisant la réaction de douleur, l'immobilisation*

[245] Ibidem p.100
[246] Ibidem
[247] Ibidem p.101

énergétique pourrait se comprendre comme une immobilisation temporelle : il n'y a pas attente, angoisse de quelque chose ; domine plutôt le sentiment que cette douleur ne se terminera jamais. Elle est sans fin ».[248]

Paul Laurent Assoun[249], dans l'analyse qu'il donne de cet *Addenda*, souligne l'importance de ce moment du regard où, dans la substitution de la mère attendue à un autre visage apparaît à l'enfant qu'il y a quelque chose à perdre, moment où vacille la certitude existentielle du sujet, moment dans lequel le moi risque l'anéantissement. Dans ce moment de déchirure où le nourrisson devient sujet de la douleur, l'objet se constitue comme tel et également comme Autre, cause de… Dans cette même veine de réflexion, nous soulignons une question soulevée par A. Aubert sans qu'elle ne la développe plus par ailleurs : « *Est-ce laisser entendre que le cri ne survient pas, de même que la douleur ne se produit pas, quand l'efficacité de l'appel à l'autre n'est pas assurée, quand l'objet manque à donner une représentation - mot de la détresse, quand il ne peut supporter la haine suscitée par son absence ?* ».[250] Cette question pose la relation du vécu de la douleur avec un autre, qu'il faudrait plus justement écrire un Autre au sens de l'Autre primordial, cet Autre dont la présence est déjà signifiante avant même cette première séparation.

3.2. Jacques Lacan.

A ce point du dépliement des différents aspects de la pensée sur la douleur, il nous semble nécessaire de compléter ces regards des apports de Lacan sur les notions de corps, de douleur et de jouissance.

3.2.1. Le corps dans les textes de Lacan.

Si le corps n'est pas saisi comme un concept dans la théorisation de Lacan, il reste présent comme une évidence tout au long de son évolutive élaboration. Il est sans doute bien rapide de dire que Lacan ne s'est pas intéressé au corps, voire que le corps n'aurait pas à faire dans le champ d'une psychanalyse appuyée sur la théorie du signifiant.

En effet, dans son premier séminaire, il dit : « *Nous sommes amenés par la découverte freudienne à écouter dans le discours cette parole qui se manifeste à travers, ou malgré, le*

[248] AUBERT A. Op. Cit. p. 176
[249] ASSOUN P.L. Du sujet de la séparation à l'objet de la douleur. In *Neuropsychiatrie de l'enfance*, n° 42, tome 8-9, 1994 pp. 403-410
[250] AUBERT A. Op. Cit. p. 164

sujet. Cette parole, il nous la dit non seulement par le verbe, mais par toutes les autres manifestations. Par son corps même, le sujet émet une parole qui est, comme telle, parole de vérité, une parole qu'il ne sait pas qu'il émet comme signifiante. C'est qu'il en dit toujours plus…qu'il ne sait en dire ».[251]

Lacan cherche donc une vérité par le corps, pas seulement par la verbalisation. Rappelons d'emblée que le corps n'est jamais accessible comme tel, que le corps est une réalité construite, secondaire. Le corps, ce n'est pas l'organisme. Il y a une distinction à poser entre le corps, réalité construite, et le vivant.

Dans les premiers temps de son œuvre, Lacan donne la préséance à l'imaginaire, et le stade du miroir est un moment fondateur dans la captation du sujet par lui-même. C'est « l'image du corps propre », saisie dans le miroir, qui réunifie le morcellement initial des premières expériences du nourrisson. Ainsi, pour avoir un corps, il y faut un organisme plus une image. L'identification à cette image, extérieure à lui-même, organise la relation à l'image de l'autre, du semblable. « *Le sujet s'identifie dans son sentiment de Soi à l'image de l'autre et …/… l'image de l'autre vient à captiver en lui ce sentiment…/…C'est dans l'autre que le sujet s'identifie et même s'éprouve tout d'abord* ».[252] Il s'agit là d'une aliénation fondatrice de la relation du sujet dans sa réalité à son organisme, avec une certaine autonomie de cette image du corps propre dans le psychisme par rapport à ce qui pourrait être nommé les lois physiologiques, organiques : « *Il y a en effet autour de cette image une immense série de phénomènes subjectifs, depuis l'illusion des amputés en passant par les hallucinations du double, son apparition onirique et les objectivations délirantes qui s'y rattachent. Mais le plus important est encore son autonomie comme lieu imaginaire de référence des sensations proprioceptives, qu'on peut manifester dans toutes sortes de phénomènes* ».[253]

Ainsi, le rapport de l'homme à son corps passe par l'image spéculaire, et cette image fonde la causalité psychique, creuse l'écart entre l'organique et le psychique. Dans cette saisie imaginaire rassemblant le morcellement dans une illusoire unité, le moi se constitue ; surface de projection accrochée à l'image du corps propre. « *Le point important est que cette forme situe l'instance du moi, dès avant sa détermination sociale, dans une ligne de fiction, à jamais irréductible pour le seul individu* »[254]. C'est bien à ce niveau du moi comme instance imaginaire qu'interviennent les modifications des rapports d'investissement libidinaux dont

[251] LACAN J. (1975) Séminaire I *Les écrits techniques de Freud*. Paris, Seuil, p.292
[252] LACAN J. (1947) Propos sur la causalité psychique. In *les Ecrits*. Paris, Seuil, 1966 p.181
[253] Ibidem p.185
[254] LACAN J. (1949) Le stade du miroir comme formateur de la fonction du je. In *Les écrits*. Op. Cit. p.94

parle Freud dans l'expérience de la douleur. C'est la représentation de la partie atteinte dans l'image du corps qui est surinvestie, provoquant un vide autour.

L'importance de l'image du corps vient de ce que c'est l'image du corps qui *« donne au sujet la première forme qui lui permette de situer ce qui est du moi et ce qui ne l'est pas (il est homme et non pas cheval)* ».[255] L'année suivante, il précise encore : « *C'est l'image du corps qui est le principe de toute unité qu'il perçoit dans les objets. L'objet est toujours plus ou moins structuré comme l'image du corps du sujet* ».[256]

Si, plus tard, Lacan donne plutôt la prévalence au symbolique qu'à l'imaginaire, cette dimension du symbolique est déjà présente dans l'articulation à l'imaginaire : «*L'assomption jubilatoire de son image spéculaire par l'être encore plongé dans l'impuissance motrice et la dépendance du nourrissage qu'est le petit homme à ce stade infans, nous paraîtra dès lors manifester en une situation exemplaire la matrice symbolique où le je se précipite en une forme primordiale, avant qu'il ne s'objective dans la dialectique de l'identification à l'autre et que le langage ne lui restitue dans l'universel sa fonction de sujet* ».[257]Nous voyons que d'emblée, alors même que l'image est fondatrice, Lacan accorde au langage une place articulée. Il souligne ainsi que, si cette image est le reflet d'un organisme, elle doit néanmoins être nommée pour inscrire le sujet. Lacan rappelle en effet que l'enfant se retourne vers l'adulte pour en appeler à son assentiment, c'est-à-dire vers celui qui représente le grand Autre. Il lui demande d'entériner la valeur de cette image. Il y a donc accrochage de l'image du corps propre au symbolique.

En 1953, dans son rapport de Rome intitulé dans les *Ecrits : Fonction et champ de la parole et du langage en psychanalyse,* Lacan pose autrement la question du corps, qu'il articule cette fois à la parole et au langage plus qu'à l'image. Il en est venu à penser que l'organisme dispose de lui-même d'une unité, d'une cohésion, mais que cela ne fait par pour autant un corps. Pour que l'individualité organique devienne corps, qu'il fasse un, il y faut du signifiant. Il est donc nécessaire de considérer la disjonction entre organisme, image du corps et corps construit par le signifiant qui le marque et qui, par cette marque même, le morcelle : c'est le signifiant qui permet de nommer les différentes parties du corps, qui distingue les organes. De plus, l'empreinte du signifiant qui pose le un, le un du sujet, le un du comptage, laisse un reste par son défaut même. Tout du vivant de l'organisme ne s'inscrit pas dans le

[255] LACAN J. *Les écrits techniques*. Op. Cit. p.144
[256] LACAN J. (1978) *Le moi dans la théorie de Freud et dans la technique de la psychanalyse*. Paris, Seuil, pp. 198-199
[257] LACAN J. Le stade du miroir comme formateur de la fonction du Je. Op. Cit. p. 94

signifiant et le sujet est, déjà à ce niveau divisé. Cependant, le corps devient corps de langage : «*La parole est en effet un don de langage et le langage n'est pas immatériel. Il est corps subtil, mais il est corps. Les mots sont pris dans toutes les images corporelles qui captent le sujet : ils peuvent engrosser l'hystérique, s'identifier à l'objet du pénis-neid, représenter le flot d'urine de l'ambition urétrale ou l'excrément retenu de la jouissance avaricieuse* ».[258] Lacan pose le primat du langage, du symbolique. Son enseignement est dans la ligne structuraliste, l'inconscient est structuré comme un langage et le signifiant représente un sujet pour un autre signifiant. Le symbolique est un système de différenciation et d'articulation et c'est en cela qu'il est corps. Lacan parlera d'ailleurs du corps du symbolique. C'est le langage, ensemble articulé, qui nous donne un corps. Ce sont les possibles du langage qui donnent le corps comme unité. C'est le fait d'être dit qui donne le corps. En 1970, dans Radiophonie, il énonce : « *Le corps du symbolique, corps incorporel, qui en s'incorporant vous donne un corps* »[259]. L'unité n'est plus donnée par l'image mais par le signifiant. Les expériences vécues du corps se signifient par le symbolique, les excréments deviennent représentatifs du don, la rétention celle du refus. « *De cette manière, le signifiant entre dans l'imaginaire et ainsi, on assiste à l'avènement dans le signifiant de toutes les appartenances du corps* »[260]. Les diverses parties du corps peuvent aller au-delà de leur fonction dans l'organisme et représenter un signifiant. Ainsi, le pénis devient phallus : « *Cet organe n'est rien d'autre à l'origine pour le sujet qu'un point de volupté de son propre corps, de son rapport organique à lui-même, beaucoup moins sujet à caducité que tout autre des éléments qui ont pris portée de signifiant dans sa demande antérieure. C'est précisément pour cette raison que pour lui plus que pour un autre, la prise de la chaîne métaphorique doit jouer son rôle pour en faire un signifiant…/…Ce qui en fait un signifiant central de l'inconscient* »[261]. La partie du corps n'est détachable, c'est-à-dire distinguable, que prise dans la chaîne symbolique qui la nomme, elle est représentée par un signifiant. Ces signifiants deviennent porteurs de la demande, et dans ce séminaire, Lacan montre que ce qui est dit régression dans le travail de la cure n'est jamais qu'une régression dans la chaîne des signifiants de la demande. Cet aspect nous intéresse pour les liens entre la demande et la plainte, sur lesquels nous aurons l'occasion de revenir.

Un autre effet du signifiant sur le corps est de le mortifier. Si nous pouvons dire : « J'ai un corps », comme sujet, sujet du signifiant, nous pouvons exister indépendamment de

[258] LACAN J. Fonction et champ de la parole et du langage en psychanalyse. In *les Ecrits* Op. Cit. p.301
[259] LACAN J. (1970) Radiophonie, In *Scilicet* 2/3 Seuil. p.61
[260] LACAN J. (1994) *La relation d'objet*. Séminaire de l'année 1956-57. Paris, Seuil, p.373
[261] LACAN J. (1998) *Les formations de l'inconscient*. Séminaire de l'année 1957-58 Paris, Seuil, p.483

ce corps. Sujet du signifiant, nous préexistons à notre corps dans le désir de nos parents, sujet du signifiant, nous subsistons à la mort du corps vivant dans la mémoire des survivants. Le corps est disjoint du sujet. Lacan évoque un effet de dévitalisation du corps par le signifiant. Le signifiant est une sorte de négation du vivant. La marque du signifiant se pose aux dépens du vivant.

Au cours des années suivantes, au fil des séminaires qui permettent l'élaboration des concepts de grand Autre et de petit autre, de l'objet a, de l'inconscient, Lacan en arrive à situer le lieu de l'Autre dans le corps en tant que c'est là, d'origine, que s'inscrit la marque en tant que signifiant. Dans le résumé qu'il donne du séminaire sur la logique du fantasme, il écrit : « *Où nous avons pour la première fois appuyé que ce lieu de l'Autre n'est pas à prendre ailleurs que dans le corps, qu'il n'est pas intersubjectivité, mais cicatrices sur le corps tégumentaire, pédoncules à se brancher sur ses orifices pour y faire office de prises, artifices ancestraux et techniques qui le rongent* »[262]. Nous retrouvons là les considérations anthropologiques de Lebreton, mais dans une formulation psychanalytique et à ceci près, une fois encore, qu'il s'agit d'un corps morcelé. Un premier morcellement tient, nous l'avons dit, à la nomination de parties, d'organes, possible par le signifiant. Un autre morcellement tient à l'incomplétude de l'Autre. Si le corps est le lieu de l'Autre, c'est un Autre incomplet. Là où l'anthropologie considère la construction du corps comme effet d'une culture, la psychanalyse y repère un reste singulier qu'elle nomme jouissance.

En effet, Lacan considère que la parole ne suffit pas ; l'Autre est barré, et il cherche à montrer ses limites. De la même façon que la capture imaginaire dans le miroir est incomplète et qu'elle porte le défaut du sujet à s'y reconnaître totalement, laissant l'espace pour l'articulation à un objet imaginaire, articulation constituante du fantasme, la capture par l'univers du langage est limitée. L'être de l'humain ne se résout pas dans son inscription symbolique, l'univers du langage ne peut être compris comme complet, d'où les célèbres formules « Il n'y a pas d'univers du discours » ou « L'Autre n'existe pas ». Cette incomplétude de l'Autre n'est pas sans effets. Si l'inconscient est structuré comme un langage, le signifiant est constitutif du savoir inconscient, savoir qui affecte le corps en morcelant sa jouissance : « *Je dis, moi, que le savoir affecte le corps de l'être qui ne se fait être que de paroles, ceci de morceler sa jouissance* ».[263] Ainsi, le vivant pris par le langage est mortifié, mais surtout subit une perte de jouissance. Le concept de jouissance est proprement lacanien dans le champ de la psychanalyse et il est nécessaire de s'y arrêter un

[262] LACAN J. Annuaire de l'EPHE, 1967-68, p.193
[263] LACAN J. (1975) « Ou pire » In *Scilicet.* Paris, Seuil. N°5, p.8

peu ; ce reste singulier, la jouissance du vivant, se distingue de la jouissance phallique, arrimée au signifiant : «*Ce dont il s'agit, c'est d'une jouissance, et d'une jouissance qui se trouve, d'après notre expérience, être d'un ordre autre que ce qu'il en est de la jouissance phallique* ».[264] Dans une leçon du mois de mars, il avait précisé cette jouissance du corps : « *La définition même d'un corps, c'est que ce soit une substance jouissante…C'est la seule chose en dehors d'un mythe qui soit vraiment accessible à l'expérience. Un corps jouit de lui-même : il en jouit bien ou mal, mais il est clair que cette jouissance l'introduit dans une dialectique où il faut incontestablement d'autres termes pour que ça tienne debout, à savoir rien de moins que ce nœud* ».[265] Le corps est donc à trois dimensions nouées, le Réel (organisme et jouissance), l'Imaginaire et le Symbolique. Le corps désigne la consistance du nœud.

La jouissance n'est pas le plaisir, qui se définit plutôt du côté d'une excitation minimum. Le principe de plaisir vise le bien-être, l'agrément. Il existe une autre satisfaction, au-delà du principe de plaisir, que Freud a nommé pulsion de mort et qui désigne, nous l'avons vu, la répétition du traumatisme, le masochisme, la réaction thérapeutique négative. Lacan a divisé cette pulsion de mort en deux dimensions : d'un côté sa composante signifiante qui rend la mort pensable (mais pas expérimentable) et de l'autre côté la jouissance délétère, qui n'a rien de désirable. La jouissance surgit là où le plaisir s'arrête, mais précisément, le plaisir fait barrière à la jouissance : *« C'est le plaisir qui apporte à la jouissance ses limites, le plaisir comme liaison à la vie*».[266] L'autre limitation de la jouissance est la loi du désir « *Ce à quoi il faut se tenir, c'est que la jouissance est interdite à qui parle comme tel, ou encore qu'elle ne puisse être dite qu'entre les lignes pour quiconque est sujet de la Loi, puisque la Loi se fonde de cette interdiction même* ».[267] Ainsi, au final, le désir comme structurellement insatisfait fait barrière à la jouissance. L'expérience de satisfaction, pleine et entière est purement mythique. Freud, dès ses premiers textes, que nous avons longuement parcourus, souligne cet écart entre une première satisfaction, et la satisfaction hallucinatoire qui réinvestit les traces des satisfactions antérieures, et il introduit déjà l'idée que toute jouissance est marquée de déperdition. Lacan va nommer cette trace réinvestie le trait unaire comme première marque signifiante. Dès lors que le signifiant est là, la jouissance ne peut plus être entière. L'être humain ne fait que reproduire des traits, sans jamais atteindre ce que Lacan désigne de « la chose », ce qui ne serait pas marqué par le signifiant. L'effet premier du

[264] LACAN J. *Les non dupes errent.* Séminaire de l'année 1973-74. Leçon du 21 mai 1974. Inédit.
[265] LACAN J. Op. Cit. Leçon du 12 mars 1974.
[266] LACAN J. (1960) Subversion du sujet et dialectique du désir. In *Les Ecrits.* Op.Cit p.821
[267] Ibidem

signifiant, c'est l'annulation de la chose qui supposerait une jouissance pleine, et cette perte est la condition du désir, et de la libido : ce qui fait chercher une part de soi hors de soi, ce qui porte vers un objet. Ceci n'est possible qu'à partir de cette première soustraction. Cette première soustraction préfigure les suivantes et en donne le modèle que Lacan écrit (-φ) : « *Pointons, pourtant encore qu'à restituer ici sous une forme ironique la fonction de l'objet partiel hors de la référence à la régression dont on la voile habituellement, (entendons : que cette référence ne peut entrer en exercice qu'à partir de la structure qui définit cet objet – que nous appelons l'objet a) nous n'avons pas pu l'étendre jusqu'à ce point qui constitue son intérêt crucial, à savoir l'objet (-φ) en tant que cause du complexe de castration* ».[268] Autrement dit, cette soustraction qui fonde la libido est identifiée à la soustraction de la castration. Pour autant, elle ne se recouvre pas. A la chose perdue, qui fonde la libido, qui est aussi désir, et oriente vers le hors de soi en quête d'un objet qui ne sera jamais que métonymie de l'objet perdu, répond la jouissance pulsionnelle, marquée du trait unaire qui procure un plus de jouir. A la négativité répond une certaine positivité. Du fait de (-φ), l'ordre pulsionnel extériorise la jouissance, la substitue à la jouissance pleine du corps.

Ainsi, le corps est chez Lacan nœud entre les trois registres, intrication d'imaginaire, de symbolique et de réel.

3.2.2. La douleur dans l'enseignement de Lacan.

La douleur n'est pas abordée si souvent par Lacan. Il n'est sans doute pas dans cette même nécessité que Freud d'en comprendre les ressorts en lien avec les autres souffrances humaines. Les premières occurrences se trouvent autour de la douleur d'être, la douleur d'exister, qu'il place du côté de l'au-delà du principe de plaisir. Dans le séminaire sur les formations de l'inconscient, nous trouvons : « *Freud lui-même…/…nous indique que si le retour à la nature inanimée est effectivement concevable comme retour au plus bas niveau de la tension, au repos, rien ne nous assure que, dans la réduction au rien de tout ce qui s'est levé et qui serait la vie, là dedans aussi, si l'on peut dire, ça ne remue pas, et qu'il n'y ait pas au fond la douleur d'être. Cette douleur, je ne la fais pas surgir, je ne l'extrapole pas, elle est indiquée par Freud comme ce qu'il nous faut considérer comme le résidu dernier de la liaison de Thanatos avec Eros. Sans doute Thanatos trouve-t-il à se libérer par l'agressivité motrice du sujet vis-à-vis de ce qui l'entoure, mais quelque chose en reste à l'intérieur du sujet sous*

[268] LACAN J. Position de l'inconscient. In *Les Ecrits.* Op. Cit. p.850 Note en bas de page.

la forme de cette douleur d'être qui paraît à Freud être liée à l'existence même du vivant ».[269] Lacan pose cette douleur d'être comme reste de l'inscription signifiante du sujet qui pourrait bien vouloir s'y soustraire. Paradoxalement, plus le sujet s'abolit dans la chaîne signifiante, plus il se fait signe de cette même chaîne, jusqu'à l'extrême de la mort. Dans la leçon suivante, Lacan précise cette douleur d'exister en l'articulant à la question du masochisme : « *Le sort du sujet humain est essentiellement lié à son rapport avec son signe d'être, qui est l'objet de toutes sortes de passions et qui présentifie dans ce procès la mort. Dans son lien à ce signe, le sujet est en effet assez détaché de lui-même pour pouvoir avoir à sa propre existence ce rapport unique, semble-t-il, dans la création – qui constitue la dernière forme de ce que nous appelons dans l'analyse le masochisme, à savoir ce par quoi le sujet appréhende la douleur d'exister* ». [270] D'une certaine façon, nous pourrions entendre ici le masochisme comme le consentement à la mortification du vivant par le signifiant qui représente le sujet pour un autre signifiant, c'est-à-dire dans la chaîne signifiante, mortification qui produit un reste, la douleur d'exister.

Plus tard dans cette même année d'enseignement, Lacan revient sur la douleur à propos d'Elisabeth Von R, la patiente de Freud atteinte de douleur à la jambe. Il souligne, comme Freud, que les modulations de l'intensité de la douleur ont valeur de discours et qu'elles révèlent à l'insu de la patiente ce qu'il en est de son désir. « *Sa douleur du haut de sa cuisse droite, c'est le désir de son père et celui de son ami d'enfance. En effet, cette douleur intervient chaque fois que la patiente évoque le moment où elle était entièrement asservie au désir de son père malade, à la demande de son père, et qu'en marge s'exerçait l'attraction du désir de son ami d'enfance, qu'elle se reprochait de prendre en considération. Le douleur de sa cuisse gauche, c'est le désir de ses deux beaux-frères…/…Dans le symptôme – et c'est cela que veut dire conversion – le désir est identique à la manifestation somatique. Elle est son endroit comme il est son envers.* ».[271] Le désir est posé là comme un acte de signification, ce n'est pas pour autant qu'il délivre son sens. Plus loin, Lacan énonce : « *L'autre terme à s'inscrire dans cette problématique du désir, et ce sur quoi par contre j'ai insisté la dernière fois, c'est l'excentricité du désir par rapport à toute satisfaction. Elle nous permet de comprendre ce qui est en général sa profonde affinité avec la douleur. A la limite, ce à quoi confine le désir, non plus dans ses formes développées, masquées, mais dans sa forme pure et simple, c'est à la douleur d'exister. Celle-ci représente l'autre pôle, l'espace, l'aire à*

[269] LACAN J. *Les formations de l'inconscient*. Op. Cit. p.246
[270] Ibidem p.256
[271] Ibidem p.336

l'intérieur de quoi sa manifestation se présente à nous ».[272] Dans ce séminaire, Lacan pose l'équivalence du désir et de la douleur d'exister comme effet du signifiant sur le vivant d'où se constitue le sujet. Le signifiant est aussi le signifiant du désir de l'Autre, auquel et duquel le sujet aura à répondre. A ce point, la douleur symptomatique d'Elisabeth Von R ne serait pas distincte fondamentalement, du désir, soit de la douleur d'exister, mais si nous apercevons ce qui, de la douleur est effet de l'incomplétude de la prise du signifiant sur le vivant, il serait réducteur de réduire toute douleur à la douleur symptomatique névrotique.

Au cours du séminaire suivant, Lacan s'attarde sur la question du désir et de son interprétation, il déplie et explicite l'écart entre l'énoncé et l'énonciation, et la façon dont le sujet s'éclipse dans l'énoncé ou bien au contraire s'y inscrit de façon inconsciente grâce aux possibilités de la structure du langage. Il s'arrête sur un rêve décrit dans la *Traumdeutung* par Freud, au cours duquel le sujet voit apparaître son père mort devant lui, et il est pénétré d'une profonde douleur à la pensée que son père est mort et qu'il ne le savait pas. Et Freud précise que ce rêve ne se comprend qu'en ajoutant « selon son vœu », c'est-à-dire qu'il ne savait pas que c'était selon son vœu qu'il était mort. Lacan, à l'aide du graphe, construit sa propre analyse en distinguant l'énoncé de l'énonciation et la place du sujet dans le discours, puis il revient à cette dimension de l'affect de la douleur et à nouveau il l'articule à la douleur d'exister et au désir : «*Cette douleur est proche de l'expérience de cette douleur de l'existence, quand plus rien d'autre ne l'habite que cette existence elle-même, et que tout dans l'excès de la souffrance tend à abolir ce terme indéracinable qu'est le désir de vivre. Cette douleur d'exister, d'exister quand le désir n'est plus là…/…Cette douleur, le sujet la savait* »[273]. Lacan précise qu'il la sait sans savoir qu'il l'assume et c'est ce qui lui donne le sentiment d'absurdité propre au rêve, absurdité qui tient ici à « *la répudiation particulièrement violente du sens* ».[274] Et plus loin : « *Ce qui est visé, c'est de maintenir devant lui l'objet de cette ignorance qui est absolument nécessaire à lui, celle qui consiste à ne pas savoir qu'il vaut mieux n'être pas né. Il n'y a rien au dernier terme de l'existence que la douleur d'exister : plutôt l'assumer comme celle de l'autre qui est là et qui parle toujours comme moi le rêveur, je continue à parler, que de voir se dénuder ce dernier mystère qui n'est quoi, en fin de compte que le contenu le plus secret de ce vœu, …/…c'est à savoir le vœu de la castration du père* ».[275] Il s'agit bien de ne rien en savoir car à la mort du père, le vœu fait retour sur le fils, c'est à son tour de subir la castration. Dans la leçon suivante, Lacan

[272] Ibidem p.338
[273] LACAN J. Séminaire inédit sur le désir et ses interprétations. Leçon du 10 décembre 1958
[274] Ibidem
[275] Ibidem.

revient sur ce rêve et insiste sur le fait que le sujet se charge de la douleur d'exister, en l'occurrence celle du père qu'il a vu agonisant et dont il a pu souhaiter la mort « *pour autant que rien n'est plus intolérable que l'existence réduite à elle-même ; cette existence au-delà de tout ce qui peut la soutenir, cette existence soutenue dans l'abolition précisément du désir* ».[276]

L'année suivante, Lacan donne pour titre à son séminaire l'*Ethique de la psychanalyse*. Les premières séances sont consacrées à une relecture de l' « Esquisse d'une psychologie scientifique » menant à une définition de la chose, ce qui de la satisfaction première, mythique, reste inaccessible, nous l'avons déjà évoqué à propos du corps. A la suite de Freud, Lacan revient sur la loi propre du principe de plaisir, loi qui fixe un certain niveau d'excitation et par conséquent une limite. Le niveau lui-même est régulé entre autre par l'évitement, la fuite. Il rappelle que c'est à la motricité qu'est dévolue la régulation pour l'organisme du niveau d'excitation supportable. La limite de cette régulation franchie, lorsque l'excitation dépasse la régulation possible par la motricité, survient la douleur. Lacan propose donc alors « *de concevoir la douleur comme un champ qui, dans l'ordre de l'existence, s'ouvre précisément à la limite où il n'y a pas possibilité pour l'être de se mouvoir* ».[277] La douleur est donc franchissement du principe de plaisir, elle aurait donc à voir avec la jouissance, elle-même définie comme limitée par ce même principe. Dans la poursuite de sa tentative de cerner « la Chose », Lacan met en dialogue Kant et Sade : « *En somme, Kant est de l'avis de Sade. Car, pour atteindre absolument das Ding, pour ouvrir toutes les vannes du désir, qu'est-ce que Sade nous montre à l'horizon ? Essentiellement, la douleur. La douleur d'autrui, et aussi bien la douleur propre du sujet, car ce ne sont à l'occasion qu'une seule et même chose. L'extrême du plaisir, pour autant qu'il consiste à forcer l'accès à la Chose, nous ne pouvons le supporter* ».[278] La douleur est encore dans l'au-delà du plaisir, dans le franchissement de la régulation homéostatique qui porte au bien, au bien-être. De Kant et de Sade, Lacan porte une réflexion sur le bien et le mal, avec la question du franchissement, puis sur le bien et le beau, défini justement comme l'au-delà du principe du bien : « *Et c'est en cela que gît la conjonction entre les jeux de la douleur et les phénomènes de la beauté, jamais soulignée, comme si pesait sur elle je ne sais quel tabou, je ne sais quelle interdiction* ».[279] Ces réflexions sont articulées aux questions du sadisme et du masochisme. Dans *Kant avec Sade*, Lacan précise la relation que l'expérience sadienne entretient avec la douleur, soit le

[276] LACAN J. Op. Cit. Leçon du 17 décembre 1958.
[277] LACAN J. (1986) *L'éthique de la psychanalyse*. Séminaire de l'année 1959-60. Paris, Seuil. p.74.
[278] Ibidem p.97
[279] Ibidem p.303

mépris, et au plus intime du sujet qu'elle provoque, elle vise l'atteinte de la pudeur. Plus loin, il propose l'hypothèse que « *le sadisme rejette dans l'Autre la douleur d'exister, mais sans qu'il voie que par ce biais, lui-même se mue en un objet éternel* ».[280] Cette dimension sera précisée dans le séminaire sur l'angoisse : « *Dans l'accomplissement de son acte, de son rite – car il s'agit proprement de ce type d'action humaine où nous trouvons toutes les structures du rite – ce que l'agent du désir sadique ne sait pas, c'est ce qu'il cherche, et ce qu'il cherche, c'est à se faire apparaître lui-même – à qui ? puisqu'en tous les cas, à lui-même cette révélation ne saurait rester qu'obtuse – comme pur objet, fétiche noir* ».[281] Et plus loin : « *Toute différente est la position du masochiste…/…ce qu'il recherche, c'est son identification à l'objet commun, l'objet d'échange. Il lui reste impossible de se saisir pour ce qu'il est, en tant que, comme tous, il est un a* »[282]. Ainsi, pour Lacan, ce n'est pas tant la position par rapport à la douleur qui différencie les positions du sadique et du masochiste, que la qualité de l'objet qu'ils recherchent à être, en lien avec la question de la loi, et donc de (-φ). Pour Lacan, se reconnaître comme objet de son désir est toujours masochiste. C'est, comme nous le soulignions plus haut, se reconnaître sous la mortification du signifiant.

Enfin, dans une conférence donnée en 1966 et intitulée *La place de la psychanalyse dans la médecine*, Lacan distingue ce qui fait le cours de son enseignement par ailleurs, la demande du patient de la question de son désir et il en arrive à définir le lieu de l'Autre comme le champ où se fait la jonction avec ce qu'il appelle le pôle de la jouissance. Il rappelle que le plaisir est une barrière à la jouissance. Il précise : « *Ce que j'appelle jouissance au sens où le corps s'éprouve, est toujours de l'ordre de la tension, du forçage, de la dépense, voire de l'exploit. Il y a incontestablement jouissance au niveau où commence d'apparaître la douleur, et nous savons que c'est seulement à ce niveau de la douleur que peut s'éprouver toute une dimension de l'organisme qui autrement reste voilée* »[283]. Le désir, quant à lui, est ce qui permet de pousser au plus loin les barrières du plaisir.

[280] LACAN J. (1963) Kant avec Sade. In *Les Ecrits*. Op. Cit. p.778
[281] LACAN J. *L'angoisse*. Op. Cit. p.124
[282] Ibidem
[283] LACAN J. La place de la psychanalyse dans la médecine. Extrait des *Cahiers du Collège de Médecine des Hôpitaux de Paris*. N° 12, 1966 p.768

3.3. Conclusion.

A ce point d'avancée, nous souhaitons rappeler que Freud n'a pas fait de la douleur un concept psychanalytique, mais cette notion reste présente tout au long de sa recherche théorique, comme une sorte de résistance. La nécessaire prise en compte de la douleur, comme une expérience différente du déplaisir et de l'angoisse contribue au remaniement théorique qui aboutira à la deuxième topique et à la distinction des pulsions de vie et de mort.
Pour résumer, nous pourrions dire que Freud définit la douleur comme une effraction des barrières de protection (pare-excitation), entraînant une irruption massive de libido sur la représentation dans le moi du lieu de l'effraction (partie du corps lésée ou objet perdu). La douleur est au-delà du principe de plaisir, elle commotionne le moi, mais paradoxalement, elle permet un affinement de la représentation consciente du corps. Freud considère la douleur comme une pseudo pulsion, parce qu'elle est, comme la pulsion, source d'excitation, mais elle ne provoque pas de la part du moi le refoulement. Face à la douleur, le moi est impuissant. Il précise encore que la douleur provoque un frayage dans la mémoire, c'est-à-dire une sensibilisation qui fera de toute nouvelle douleur une réactivation de douleur ancienne. La perte du visage de la mère dans un moment où le nourrisson a besoin d'elle et dans un temps où il n'est pas psychiquement si séparé d'elle est probablement le prototype de la douleur. La douleur peut encore se mettre au service de la névrose, ou se lier psychiquement à des excitations sexuelles, la transformant alors en source de plaisir.

Lacan pense également la douleur comme ce qui surgit au-delà du principe de plaisir, mais il l'articule fondamentalement à l'existence comme ce qu'il en reste comme signe lorsque le désir et donc la dynamique libidinale n'est plus. La douleur laisse surgir la dimension organique de l'être humain vivant lorsque le nœud se dénoue, lorsque la désintrication des registres menace. Lacan rappelle que l'angoisse n'est pas sans objet, encore faut-il préciser ce qu'il en est de l'objet ainsi saisi dans le champ de la psychanalyse. Concernant la douleur, la position de l'objet est différente : Lacan met en évidence que dans le sadisme et le masochisme, au-delà de la dimension de la douleur, c'est bien une position objectale, d'élection ou de déchet, que le sujet recherche. Que la cause de la douleur soit organique (un accident, une maladie…) ne dit absolument rien de la façon dont cette douleur va s'inscrire dans la subjectivité de la personne douloureuse, et elle peut s'en saisir dans un positionnement masochiste ou pas. Ce que va devenir la douleur, comment elle va se signifier appartient à chacun.

Avant de poursuivre…

Avant de poursuivre, rappelons notre trajectoire.

Des aspects historiques, nous avons aperçu cette lente progression vers une pensée qui sépare le sujet de la connaissance de la douleur et ce jusqu'à ce point ultime où la question fait retour ; actuellement, les connaissances neurophysiologiques de phénomène de la nociception s'arrêtent là où apparaît la dimension du sujet singulier. Nous pourrions presque écrire : là où apparaît la douleur. Si la science démontre la trajectoire de l'information nociceptive qui traverse des zones cérébrales nombreuses qui touchent l'ensemble de l'activité psychique (perception, émotions, mémoire…), si elle démontre également la complexité des associations possibles en tant que potentialités organiques, la science trouve sa limite dans la rencontre avec l'historicité de chaque être humain. Le bébé naissant trouve sa place dans un nid de représentations dont il aura ensuite à se saisir pour choisir ce qu'il en fera. Le poète Rilke le formule d'une très belle phrase : « *Nous naissons, pour ainsi dire, provisoirement quelque part ; c'est peu à peu que nous composons, en nous, le lieu de notre origine pour y naître après-coup et chaque jour plus définitivement* ».[284]

François Ansermet, psychanalyste suisse, souligne que l'inscription de l'expérience sépare de l'expérience, ce qui introduit une discontinuité et donc une ouverture au remaniement de cette expérience dans la mémoire. La trace de cette expérience se réassocie en permanence à d'autres traces et ensemble, forment création : « *Nous sommes dans le paradoxe d'une détermination à l'imprévisible. Nous sommes génétiquement déterminés pour ne pas être biologiquement déterminés. Nous sommes génétiquement déterminés à être libres* ». [285]

C'est de la discontinuité psychique entre l'événement et la trace qu'émerge la création du sujet, l'invention de soi comme réponse à l'Autre.

Autrement dit, les contenus de représentations et leur investissement plus ou moins important par le sujet, leur combinaison, leur clivage, leur remaniement etc. appartiennent en propre à chaque sujet et constituent sa singularité. La science n'a aucun accès à cette dimension. Pour F. Ansermet : *« L'émergence du sujet procède d'un acte qui désorganise et réorganise du même coup ce qui précède, d'une façon chaque fois unique. Le sujet est bel et bien toujours exception à l'universel : c'est ce qui se déduit aussi de l'hypothèse de*

[284] RILKE R.M. *Lettres milanaises.* 23 janvier 1923.
[285] Paroles relevées lors d'une conférence de François Ansermet à Avignon au cours du colloque intitulé « Culture des bébés, bébés des cultures » Novembre 2006.

l'inconscient en tant que formidablement improgrammable et donc irréductiblement imprévisible. Un espace s'ouvre pour la surprise : même si le sujet ne peut advenir que de ce qui était, cela reste son fait de poser l'acte par lequel il réalise son assomption».[286] Lacan formule cette même idée en 1946 ; *« la question de l'insondable décision de l'être reste toujours ouverte* ».[287]

Dans la perspective anthropologique, la perception même de la douleur est prise dans un tissu culturel au sens large. Ce qui ferait transformation de la nociception en perception douloureuse dans une culture ne le ferait pas forcément dans une autre. La douleur n'est pas transculturelle rappelle Michaël Singleton. Ceci est une décentration difficile à concevoir dans notre propre culture, très objectivante dans sa pensée scientifique sur la douleur, pensée qui prétend à l'universel. David Lebreton n'y échappe pas toujours dans sa façon de présenter sa réflexion sur la douleur : s'il souligne que le sens d'une expérience douloureuse et la façon d'y répondre est tributaire de la culture dans laquelle le sujet vit et s'inscrit, s'il montre l'infinie variation des attitudes et significations conscientes et latentes, il n'interroge pas le phénomène de la douleur en tant que telle. Cependant, cette construction de sens, même préalable à l'expérience douloureuse, est un phénomène secondaire pour le sujet. La construction de sens est effet d'inscription symbolique et d'une certaine façon, ce n'est déjà plus la douleur. La douleur en elle-même échappe à la pensée. La pensée est une tentative de circonscrire l'expérience douloureuse, elle est sans doute la condition de ses contours, la condition d'une construction de l'expérience de la souffrance.

A ce point, il semble important d'ajouter une remarque épistémologique ; si la nociception est un phénomène biologique universel, il n'en est rien pour la douleur et notre propre tentative de comprendre le phénomène douloureux et les difficultés à le prendre en compte n'échappent pas au tribut de notre culture, à la fois au sens large et au sens très précis d'une clinique psychanalytique.

Ainsi, lorsque nous proposons l'hypothèse que la douleur est une effraction de l'organisation des représentations, une mise en échec de l'appareil à penser, nous ne pouvons que rappeler dans quel contexte théorique cette hypothèse s'inscrit.

Pas à pas, nous clarifions ce lien entre la douleur et la pensée, lien qu'il faudrait paradoxalement qualifier d'exclusion.

---

[286] ANSERMET F. (1999) *Clinique de l'origine ; l'enfant entre la médecine et la psychanalyse*. Laussane, Payot.
[287] LACAN J. Propos sur la causalité psychique. Op. Cit. p.177

L'expérience de la douleur n'est pas celle de se penser douloureux, et la première n'est pas conditionnée à la seconde. Dans un article, S. Sausse résume l'expérience de la douleur : « *La douleur se caractérise justement du fait qu'elle ne peut pas se dire. Elle est une expérience sans paroles…/…Elle est l'événement qui vous arrive, l'élément brut sans signification. La douleur est l'irreprésentable de la souffrance. Tâche aveugle, elle est hors pensée, hors représentation, hors refoulement. Elle est muette comme un cri blanc* ».[288]

Certains discours sur la douleur des personnes autistes iraient dans le sens d'une absence d'expérience de la douleur par absence de relation à l'Autre, mais il nous semble que c'est à tort, nous y reviendrons dans la partie suivante. Les personnes qui semblent avoir une relation très ténue à l'Autre ne réagissent pas du tout de la même façon selon qu'elles subissent la douleur ou qu'elles l'agissent sur elle-même. De plus, il s'agit de ne pas confondre l'absence de douleur et l'absence de plainte, c'est-à-dire d'adresse à l'Autre. La douleur est une effraction de la relation au monde, que cette relation soit autistique n'exclut pas qu'il y ait de l'Autre. En deçà, même la relation des animaux avec leur environnement, si instinctive soit-elle, est marquée par la douleur qui produit évitements et cris, signes d'une rupture, même si celle-ci n'est pas pensée. L'homme qui regarde l'animal douloureux peut voir la douleur, comme il peut l'ignorer. Ce n'est pas parce qu'il l'ignore qu'elle n'est pas.
Cependant, si l'homme est un animal, il est un animal prématuré. Né sans possibilité de survivre sans assistance d'un autre, fût-il jusqu'à l'exception, un animal.

Le bébé très tôt, et probablement même avant la naissance, peut faire l'expérience de la rupture dans la continuité de l'expérience du monde d'une façon qui dépasse son seuil de tolérance. Rupture sensorielle, rupture relationnelle… La perte du visage nourricier chez l'enfant qui commence à le distinguer est douleur lorsqu'il est dans la faim nous dit Freud. La douleur est hors temps, elle éclate la temporalité. La douleur est surgissement de l'organique complète Lacan. Elle est perte de subjectivité.

Des premières expériences de satisfaction, jouissance non entamée, le bébé ne garde que la trace mnésique. Il s'agit là d'une perte d'être dont peut naître le sujet désirant, toujours en quête de cette satisfaction pleine et entière, à jamais perdue puisque réduite à la trace. Ce désir le porte vers l'Autre, vers qui l'appel deviendra demande par une réponse signifiante. Les satisfactions ultérieures seront désormais tributaires de la trace, de l'inscription et donc toujours en deçà de l'attendu.

[288] SAUSSE S. (1990). Entre douleur et souffrance : du cri à la parole. In *Psychiatrie française*. N° 5/90. p651

Des premières expériences de douleurs, de rupture de continuité intolérable par excès d'excitation corporelle, le bébé garde aussi traces. Cette trace n'est pas équivalente à celle de la satisfaction. Nous pourrions sans doute avancer qu'elle correspond à son négatif. C'est une trace par défaut, une faille, une absence sur laquelle s'appuieront toutes les absences ultérieures. Petit à petit, le bébé va faire l'expérience d'autres manques qui seront ultérieurement symbolisés et réorganisés dans le complexe de castration, mais nous pouvons faire l'hypothèse d'un hiatus : tout de cette trace de la faille n'est pas symbolisable.

De là, et avec Paul Ricoeur[289], nous pourrions la distinguer de la souffrance, qui reste ouverte à la réflexivité, à la pensée. Ce philosophe définit la souffrance comme la diminution de la capacité d'agir croisée sur l'axe de la relation de soi à autrui. La souffrance est crise de l'altérité, avec impuissance à dire, impuissance à faire… Lacan pose la douleur dans la catégorie de l'impossible : « *un champ qui, dans l'ordre de l'existence, s'ouvre précisément à la limite où il n'y a pas possibilité pour l'être de se mouvoir* ».[290]

Cette impossibilité pour l'être de se mouvoir est à entendre, nous semble t-il, dans sa double dimension : physique et psychique. Le mouvement est évitement, fuite, mais aussi distraction, changement d'idée…

A ce point, nous pouvons avancer la proposition selon laquelle l'expérience douloureuse est une expérience du surgissement du réel.

Cependant, elle se distingue de l'angoisse telle que l'a définie Lacan d'être ce qui surgit de l'impossibilité de répondre à la demande de l'Autre. L'angoisse comme surgissement de réel là où le sujet se voit dans l'impossibilité de pouvoir répondre d'une demande à lui adressée n'est pas la douleur. Ce n'est que secondairement que la douleur va prendre place dans le tissage subjectif du symbolique et de l'imaginaire.

[289] RICOEUR P. La souffrance n'est pas la douleur. In *Psychiatrie française*. Numéro spécial. Juin 1992.
[290] LACAN J. (1986) *L'éthique de la psychanalyse*. Séminaire de l'année 1959-60. Paris, Seuil. p.74.

Estelle.

La pratique clinique auprès d'enfants polyhandicapés entraîne une interrogation sur la clinique du signe qui, comme la clinique du signifiant, nécessite une interprétation. Le signe prend valeur de signifiant lorsqu'il est reçu par un autre qui le distingue et lui donne sens, fusse celui de l'énigme lorsque ce signe ne trouve pas de signification.

Les enfants polyhandicapés ne parlent pas, ou très peu. Certains ne semblent pas avoir accès à la dimension de l'énoncé mais restent très sensibles à celle de l'énonciation. Certains comprennent des phrases simples situées dans un contexte. La connaissance de leurs modes d'expression se développe au jour le jour dans une relation de proximité qui permet aux parents et aux professionnels du quotidien de saisir les expressions des enfants avec leurs particularités propres. Il s'agit d'interpréter les signes d'expression, parfois loin des codes sociaux.

Lorsqu'un enfant polyhandicapé est douloureux, il ne peut pas le dire, se plaindre de mots. Au mieux, il l'exprime par des signes qui appellent interprétation, sans que celle-ci soit évidente et univoque. Certains constats sont difficiles et ce qui fait signe pour les uns ne le fait pas nécessairement pour les autres. Lorsqu'il s'agit de douleur, les tensions montent vite !

Estelle, jeune femme aujourd'hui décédée, posait d'une façon très aiguë cette question de l'interprétation du signe, renvoyant ses parents comme les professionnels à leur subjectivité. Son histoire est jalonnée d'interventions médicales sur l'organisme qui ne furent pas sans répercussions sur la relation d'Estelle à son corps, mais aussi sur les relations entre Estelle, sa famille et les professionnels. Ce parcours de vie souligne

l'importance d'une réflexion sur les bénéfices attendus d'une intervention, mais aussi des risques encourus, réflexion partagée avec la famille, et qui mobilise implicitement les valeurs intimes sur les limites de l'acceptable pour une vie. Les manifestations d'Estelle interrogeaient très vivement le phénomène douloureux dans ses liens avec l'émotion et avec l'angoisse.

1. La relation au monde d'Estelle.

Lorsque je rencontre Estelle pour la première fois, je suis frappée par la raideur de son corps : dans son mouvement de joie, elle bat des jambes dans une amplitude d'une dizaine de centimètres et l'axe subit une légère torsion. Les bras sont le long du corps. Sa respiration est bruyante. Estelle attire l'attention, son corps, immobile du fait de sa tétraplégie, immobilisé du fait de l'appareillage, semble se tendre vers la personne qui vient vers elle. Elle émet des petits sons avec sa voix et son sourire illumine son visage. Son désir de relation est très fort et son regard est un appel. Estelle est sensible aux voix, en particulier masculines. Au cours de rencontres avec sa maman, celle-ci me dit que sans doute, Estelle reconnaît quelques voix qu'elle associe à des personnes mais que dans l'ensemble, elle sait seulement si c'est une voix connue ou nouvelle.

Dans la salle de psychomotricité, ou lors des séances au bassin hydrothérapique, Estelle est sollicitée au niveau de ses intentions d'agir, pour le plaisir moteur en lui-même. Elle est invitée au plaisir d'agir sur un objet, d'agir sur son environnement. Même avec des possibilités motrices très limitées, Estelle déploie beaucoup d'efforts pour agir, se concentre et se plaît dans ce mouvement. Elle tente de répondre à la demande de l'adulte, qu'elle comprend lorsque le geste lui est montré ou est initié par l'adulte. Si l'effort moteur lui-même ne produit pas ces réactions émotionnelles intenses, il suffit d'une information

sensorielle inattendue, en particulier visuelle, pour mettre à mal tous ces efforts et lui faire perdre ses moyens. Elle parvient alors très difficilement à revenir dans la situation et à se concentrer de nouveau. Dans ces contextes de psychomotricité, Estelle ne montre pas de goût particulier pour l'action sur les objets, elle est plus motivée par les encouragements et les félicitations qui sont pour elle très stimulants.

Dans la vie quotidienne, il est plus ou moins facile de donner du sens aux expressions d'Estelle. Le regard est pour elle un mode de relation privilégié avec son environnement. Ses possibilités motrices sont si limitées qu'elle fait de la pulsion scopique une source d'information fondamentale qui la met dans un besoin et un désir de voir ce qui se passe autour d'elle. De ce fait, la peur lui vient aussi de ce côté-là : lorsque les images sont nouvelles (personnes, environnement...), lorsque les images vont trop vite (télévision, véhicule...). Les gros objets, trop proches, sont aussi effrayants. Il a fallu un long temps d'approche avant qu'elle n'accepte de regarder la guitare, alors même qu'elle parvient à gratter les cordes si la guitare est placée hors de son champ visuel.

Estelle s'appuie sur son regard pour exprimer des demandes qui ne sont compréhensibles que dans un contexte habituel et donc assez permanent. Lorsqu'elle voit une personne avec laquelle elle est habituée à un certain contexte de relation, elle peut la regarder de façon ostentatoire jusqu'à ce que celle-ci propose. Prenons un exemple : l'une des secrétaires l'invite régulièrement à l'accompagner sur les différents groupes de l'établissement pour un relevé des repas. Lorsque cette secrétaire vient sur le groupe d'Estelle le matin, Estelle la regarde avec insistance jusqu'à ce que la secrétaire lui dise si oui ou non, elle l'invite à l'accompagner. Ce regard insistant est compréhensible dans les contextes habituels du quotidien et dans ce cas, il est relativement facile à interpréter, mais

bien souvent, lorsque rien ne vient lui donner sens, l'insistance de ce regard est énigmatique.

Estelle n'est jamais entrée dans une codification suffisante du langage pour répondre par oui ou non à des questions simples, même d'un mouvement du visage ou d'une quelconque réponse motrice. Par contre, un soulagement est perceptible dans son regard lorsqu'elle aperçoit la réponse adaptée. Lorsqu'elle est fatiguée d'être dans son fauteuil, qu'elle cherche à l'exprimer avec ses yeux et des mouvements de son corps, elle retrouve le sourire sitôt qu'elle voit un professionnel se saisir d'une autre installation pour elle. Ainsi, à partir de sa capacité à anticiper les situations concrètes connues, nous pouvons au mieux lui montrer un objet signifiant et regarder l'expression de son visage, de satisfaction ou non, la satisfaction étant considérée comme un acquiescement.

Lorsque l'intensité de son regard reste énigmatique, avec une intentionnalité dont nous ne parvenons pas à déchiffrer le message, l'interprétation risque alors de devenir une affaire personnelle, sans moyen de confirmation ou d'infirmation, sauf à proposer, si cela est possible, des situations concrètes et observer les changements chez Estelle.

Dans la salle de stimulations multi – sensorielles, Estelle ne s'habitue que progressivement à de nouvelles rencontres sensorielles et les premières réponses sont d'angoisse. Dans ce contexte, ces réponses sont compréhensibles et bien qu'impressionnantes, restent acceptables au sens où elles n'empiètent pas sur l'émotivité du professionnel. La permanence du cadre est donc une donnée très importante pour permettre à Estelle de s'y reconnaître. Cette permanence du cadre fonctionne un peu comme un miroir au sens où l'enfant s'y reconnaît lorsqu'il rencontre des éléments connus, reconnus, intégrés, faisant partie de lui en quelque sorte. Dans un contexte connu, les éléments non familiers se distinguent et sont facilement vécus comme intrusifs pour l'enfant, intrusion qui se vit corporellement puisque c'est au niveau sensoriel que

l'information est reçue, avec son étrangeté. Ces mêmes éléments non familiers peuvent avoir été proposés par l'adulte pour un investissement libidinal plus large et peut-être mal dosés, mais ils peuvent également faire surprise ou inattendu pour lui, ils seront néanmoins identifiés comme origines de la réactivité d'Estelle qui prend alors sens.

Estelle s'exprime par le regard, dont elle peut faire un instrument de communication, mais elle s'exprime aussi parfois avec l'ensemble du corps au risque d'une mise en jeu vitale de la respiration qui intensifie encore le malaise d'un défaut d'interprétation.

Lorsqu'elle est joyeuse, heureuse d'une rencontre, Estelle sourit, bat des jambes et « se trémousse » dans son fauteuil. Elle peut devenir toute rouge également et se mettre à transpirer, mais cela reste « sympathique » pour les personnes en sa présence.

Par contre, lorsque Estelle est prise par un affect, une émotion trop forte ou une douleur intense ou d'inconfort, ses réactions corporelles sont très intenses ; elle transpire abondamment et sa respiration, déjà difficile, se bloque. Il lui arrive de cyanoser et ce risque vital autour de la respiration est très mal vécu par les personnes qui l'entourent. Ce tableau impressionnant reste supportable lorsqu'il est compréhensible par son environnement, mais il est beaucoup plus inquiétant lorsque rien, dans le contexte, ne permet de donner du sens à ce surgissement. Les professionnels, sans devenir insensibles, se familiarisent avec ses réactions et en cherchent l'origine, mais lorsque rien dans le contexte ne donne sens, c'est l'hypothèse de la douleur qui devient insistante, comme mal invisible.

2. Une histoire médicale

Estelle est née en 1985 après une grossesse dont rien de particulier n'est signalé. Elle arrive cadette d'un frère né trois ans plus tôt, elle aura ensuite une benjamine trois ans plus tard. A 12 jours de vie, Estelle déclare une méningo-encéphalite herpétique qui laisse des séquelles cérébrales visibles au scanner. Elle restera trois semaines hospitalisée.

Une épilepsie apparaît quelques mois plus tard, les encombrements bronchiques sont nombreux et tels qu'ils nécessitent une assistance d'oxygénothérapie la nuit et parfois le jour. Son évolution psychomotrice est très perturbée par une tétraplégie asymétrique avec raideurs plus fortes à gauche, entraînant entre autre, une position préférentielle du visage vers la droite.

La famille est en difficulté face à cet ensemble de complications et Estelle est accueillie à la pouponnière sanitaire du département à l'âge de 10 mois. Sa famille vient la voir régulièrement et reste très investie. Elle la reconnaît, et manifeste sa joie. Nous avons peu de traces de ce qu'Estelle a vécu dans cette pouponnière, nous savons néanmoins qu'elle manifestait déjà des angoisses très fortes face aux bruits forts, aux bruits d'engins motorisés et face aux visages inconnus.

Estelle arrive à l'institut médico – éducatif en novembre 1989, elle a alors 4 ans. Un sevrage à l'oxygénothérapie de nuit est organisé pour qu'Estelle puisse passer des week-ends avec sa famille. Sa hanche, emportée par le mouvement de torsion de la colonne – torsion d'origine neurologique – menace d'une luxation et des appareillages sont prescrits. L'immobilisation est accentuée. Dans la rencontre, Estelle est une enfant souriante et demandeuse de relation et rien ne montre qu'elle souffre d'un reflux oesophagien qui lui fait néanmoins perdre beaucoup de poids. En vue de la soulager, une

intervention pour la pose d'un clapet anti-reflux et d'une gastrotomie est prévue en décembre 1991. Ce projet vise également une amélioration des problèmes respiratoires dans la mesure où il permet une diminution des fausses routes alimentaires. Cependant, le « button » (petit système qui réalise en fait une « boutonnière » entre la peau et la paroi gastrique permettant la pose facile d'une sonde alimentaire) n'est pas suffisamment hermétique, il fuit ; du liquide gastrique s'infiltre entre les parois et l'appareil, son acidité forme une plaie. Malgré des changements d'appareil, des recherches sur la taille la plus adaptée, ce problème sera désormais récurrent, avec des périodes d'intermittentes rémissions. Les raisons de l'alternance ne semblent pas compréhensibles médicalement.

Les hospitalisations pour surinfections bronchiques se poursuivent. Estelle a du mal à respirer et cela lui demande un effort qui la fatigue, elle fait régulièrement des cyanoses et devient alors toute bleue. Les infections provoquent des états fébriles importants. Cette situation est angoissante pour Estelle, elle l'est aussi pour son entourage. Au vu de cette involution d'origine neurologique, une trachéotomie est effectuée en avril 1994. Cette intervention se passe bien et les premiers résultats s'avèrent satisfaisants. Estelle est la première enfant avec trachéotomie dans l'établissement et son retour entraîne un questionnement dans l'organisation des pratiques professionnelles. Les infirmières viennent désormais deux fois par jour effectuer les soins d'hygiène nécessaires ; Estelle cyanose, elle se crispe et transpire immédiatement. Les gestes doivent donc être rapides et précis. Cette canule deviendra, comme le « button », source à la fois de soulagement (elle respire nettement plus facilement) et source de nouvelles complications et de douleurs. Elle ne sera confortable que par intermittence. Une proposition de canule parlante, permettant à Estelle d'émettre ses vocalisations et surtout de faire entendre ses petits rires, n'est pas concluante : la particularité de cette canule irrite la trachée d'Estelle.

Par ailleurs, Estelle est également sujette aux infections urinaires. En 1995, un épisode particulièrement douloureux révèle la présence d'une lithiase coralliforme dans le rein. Une intervention chirurgicale est contre-indiquée. Il sera traité par lithotripsie extracorporelle.

Sa scoliose s'accentue et les orthopédistes sont en permanence en recherche d'une installation de fauteuil qui procure à la fois contenance orthopédique et confort.

Les interventions chirurgicales consécutives ne lui permettent plus de rentrer à la maison et sa famille a fait le choix de venir la voir le mercredi, toutes les trois semaines, avec de nombreux échanges téléphoniques entre ces visites. Estelle réagit avec joie sitôt qu'elle entend sa famille dans le couloir. Cependant, du fait de son activité professionnelle, le papa ne peut pas venir et, au fil du temps, la fratrie viendra également de moins en moins souvent.

3. La quête de sens.

Après quelques années de relative tranquillité, jalonnée de différents épisodes liés aux « petits boutons » (gastrotomie, trachéotomie), Estelle entre dans une période qui restera très énigmatique. Elle traverse des moments qui semblent de fulgurance douloureuse au cours desquels elle se tord en vrille du fait d'un schème d'extension dévié par torsion de sa colonne, elle devient rouge, voire bleue, elle transpire, elle pleure. Ces manifestations sont celles que nous lui connaissons comme signes de douleurs, mais aussi comme signe d'angoisse.

Parfois, cela commence sitôt qu'elle entend les éducateurs arriver le matin. L'hypothèse de la présence nécessaire d'un Autre à qui adresser son message ne nous informait pas pour autant sur la teneur du message. La présence même de l'adulte n'est

pas toujours apaisante, et il semble parfois qu'elle est même déclenchante, ce qui n'est pas facile à vivre.

Face à ces manifestations qui ne prennent pas sens dans une explication, l'équipe se divise en des pôles qui soutiennent différentes hypothèses, entre la douleur, la dépression, l'angoisse... Chacun, face à son impuissance à trouver une solution, renvoyant assez vite la balle dans le camp d'un autre champ professionnel.

Face à cette énigme, je propose un soutien psychologique à Estelle, dans la salle multisensorielle afin qu'elle puisse être confortablement installée sur le matelas à eau. Dans cette situation pourtant connue d'elle, il suffit parfois que je me penche vers elle, ou que je lui propose d'écouter une musique douce pour déclencher ce surgissement. Est-ce l'émotion ? L'angoisse d'une présence trop proche ?

Un jour, sa mère est venue avec nous en séance grâce au hasard d'une organisation inattendue. Estelle regarde intensément sa mère et je propose à celle-ci de se rapprocher de sa fille, de prendre la place de proximité et je me suis mise à distance. Estelle semble ravie de la situation, elle manifeste une joie communicative vers sa mère qui se trouve très émue. Elle me dit ensuite avoir eu la sensation de retrouver sa petite fille.

Parfois, les professionnels du quotidien lui proposent encore une sortie dans le parc, ce qu'elle adorait auparavant. Cette promenade en fauteuil peut bien ou mal se passer, mais il arrive aussi que la crise démarre précisément au retour dans le château, ce qui ouvre l'espace pour des interprétations psychologiques qui ne trouvent pas pour autant leur raison d'être : Que signifie un tel changement ? Que représente alors le château qu'il n'aurait pas représenté auparavant ?

Face à l'hypothèse de la douleur, la réponse reste tout aussi incertaine. Les origines éventuelles de douleur ne manquent pas : orthopédique, neurologique, rénale,

respiratoire, gastrique... Comment savoir ? Estelle ne peut pas nous dire si elle a mal, ni où. Dans le raisonnement médical, l'hypothèse de la douleur est assez vite évincée s'il n'y a pas de cause identifiable, vérifiable. Certains médicaments sont d'abord parus comme efficaces, redonnant espoir d'une amélioration, puis le temps ne confirme pas cet espoir et il faut chercher de nouvelles hypothèses. Les causes de ce nouvel épisode restent sans réponse malgré les hypothèses et les explorations conséquentes. Le traitement antalgique, bien que morphinique, ne produit pas d'effet satisfaisant. Les traitements propres aux douleurs d'origine neurologique ne sont pas plus efficaces. Dans l'hypothèse de migraines, des packs de froid lui sont proposés, sans résultat. L'hypothèse de l'angoisse amène aussi une tentative de réponse médicamenteuse sans plus de résultats. Au fil du temps, il semble de plus en plus évident qu'Estelle est très douloureuse, mais si l'origine de cette douleur, dans la logique médicale, pourrait être multiple, cependant elle reste non identifiable comme telle, ce qui laisse la place à des interprétations psychologiques tout aussi hypothétiques...

Les membres de l'équipe éducative observe qu'Estelle s'intéresse de moins en moins à son environnement, qu'elle les « lâche », qu'elle « n'est plus là comme avant ». Que déduire de ces observations ? Une position dépressive, sans doute, mais à penser comme cause première des « crises » d'Estelle ou comme conséquence d'une douleur non contrôlée ?

Puisqu'elle est depuis le début de son séjour dans l'établissement, accueillie dans le même service, nous lui proposons des séjours dans un autre groupe où travaille une éducatrice d'elle connue afin de comprendre si elle s'ennuie, si elle a le désir d'une nouvelle étape, d'une ponctuation, si elle a le désir de rencontrer d'autres personnes, dans une

problématique adolescente... Le premier séjour se passe bien. Espoirs. Les suivants ne sont pas confirmatifs...

Qu'y a-t-il à comprendre ?

Dans ce même groupe, plusieurs jeunes polyhandicapés, devenus adultes, sont partis en 2003 dans une Maison d'accueil spécialisée (MAS) ouverte par l'association gestionnaire de l'établissement. Dans la vie d'Estelle, plusieurs de ses camarades partent du jour au lendemain. Même si cet événement a été auparavant parlé, ritualisé par une petite fête, le départ en lui-même crée un vide, une absence. Nous ne savons pas comment elle se signifie pour Estelle : Abandon ? Disparition ? Il y a un trou dans son environnement habituel. Estelle arrive à l'âge où elle-même doit changer d'établissement...

Ces événements l'emmènent-ils dans une position dépressive en lien avec la perte ?

Estelle a-t-elle la sensation qu'autour d'elle, son environnement affectif, auquel elle est suspendue à la fois psychologiquement et dans une réalité de dépendance réelle, décroche ?

Depuis qu'Estelle ne rentre plus chez elle comme auparavant, l'équipe éducative se donne les moyens de l'accompagner pour un après-midi à son domicile deux ou trois fois par an. Estelle est attendue, c'est jour de fête pour la famille. Même ces moments deviennent difficiles et les deux dernières visites sont pénibles pour tout le monde : Estelle pleure et se plaint pendant le trajet (trois quarts d'heure environ). Arrivée à la maison, accueillie par sa maman, Estelle regarde autour d'elle et s'effondre à nouveau. Lorsque elle parvient à s'apaiser, il suffit que sa maman la regarde pour qu'elle pleure à nouveau, se torde et arrête de respirer, devienne rouge, transpirante.... Nous ne parvenons pas à savoir si c'est l'émotion, l'adresse d'une plainte à sa mère... Celle-ci, impuissante à soulager sa fille, vit difficilement la situation. Nous cherchons ensemble des hypothèses pour tenter de donner du sens à ce qui reste énigmatique.

La mère est convaincue qu'Estelle est douloureuse, elle demande que sa fille soit apaisée. Elle demande également qu'il n'y ait plus d'examens exploratoires de réalisés, pensant que cela n'apporterait rien de plus, qu'Estelle en avait déjà suffisamment subis. Elle dit également à quel point elle trouve Estelle déformée. Elle vient moins souvent voir Estelle, elle semble même ne plus oser prendre des nouvelles tant l'insupportable s'impose.

Au printemps 2005, Estelle décède une nuit.

Au cours d'un temps de rencontre avec la mère, après qu'elle soit venue voir le corps, elle nous rapporte le souvenir qu'elle a des dires d'un médecin qui, lorsque Estelle était encore petite, avait justifié de son retard par de la fainéantise. Et cette maman met en regard ces paroles et ce qu'a été la vie d'Estelle.

Dans ce témoignage, elle nous dit sa douleur à elle, sa douleur de maman, sa douleur d'Estelle, cette vie à l'intérieur de sa vie qui reste hors temps, qui ne s'inscrit pas de langage et qui reste d'énigme. Une hypothèse serait encore que la douleur d'Estelle, celle si énigmatique de la fin de sa vie, à la fois somatique et psychique, soit le reflet de la douleur maternelle, ce qui reste en deçà de la souffrance.

CHAPITRE II :

L’ ENFANT POLYHANDICAPE.

1) Naissance psychique : construction d'une position subjective.

Le terme de "handicap" apparaît en France vers la fin des années cinquante. Il est depuis plusieurs décennies utilisé en Grande-Bretagne pour désigner l'alourdissement consécutif à des atteintes physiques ou psychiques dans la vie quotidienne. Les origines mêmes du terme sont très bien analysées par Olivier Grim[291] dans son essai intitulé *Du monstre à l'enfant.*

Dans son franchissement de la Manche, la signification même du mot "handicap" connaît un glissement sémantique. Outre- Manche, il désignait les conséquences des atteintes pour la personne. Dans l'Hexagone, il désigne dans un raccourci linguistique les atteintes elles-mêmes, voire la personne réduite à ne plus être qu'une "handicapée". Ces dernières années, un mouvement est engagé pour revenir à un usage du mot "handicapé" comme qualificatif et non comme substantif.

Néanmoins, l'apparition et l'usage de cette notion de handicap ont effacé d'autres désignations comme l'infirmité ou l'arriération qui prennent désormais une connotation péjorative.

Le polyhandicap est un terme assez récent dont nous allons rappeler la définition : *Handicap grave à expressions multiples, avec déficiences motrices et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation.*

Du commentaire que nous en avons donné en introduction, nous rappellerons juste que cette définition objectivante ne dit absolument rien de ce qu'est l'expérience subjective de chaque personne atteinte de polyhandicap. D'un organisme très écarté de la norme, mais pris dans un univers de langage, comment le sujet va-t-il se construire ? Quels sont les aléas de cette construction ? Quels effets ces écarts, visibles ou non, vont-ils produire dans la rencontre ?

1.1. Du réel biologique à la symbolisation : quelques aléas.

L'organisme pourrait se définir comme le réel biologique, avec ses lois propres dont la connaissance évolue avec le temps. Le corps peut donc être considéré comme une réalité, une

[291] GRIM. O. (2000) *Du monstre à l'enfant, Anthropologie et psychanalyse de l'infirmité.* Paris CTNERHI

construction secondaire liée à un univers de langage, c'est-à-dire ici à l'organisation des représentations, à l'état des connaissances sur cet organisme en lui-même insaisissable.
De l'organisme, le sujet a une expérience subjective. Mais sitôt qu'il en parle, c'est du corps dont il s'agit.

La science et la médecine scientifique s'intéressent au corps qu'elles cherchent le plus objectif possible, c'est-à-dire défait des effets d'humanisation qui reviennent pourtant comme résistance au savoir scientifique. La construction de la représentation du corps par la science est toujours en mouvement, tributaire de l'état de ses connaissances et des techniques qui permettent de voir et de chiffrer.

Le corps saisi par la psychologie est tout autant constitué de connaissances, mais qui s'extraient avec d'autres outils conceptuels et techniques. Les apports de la psychanalyse ont introduit des concepts qui permettent de penser la complexité de la relation de l'être humain à son organisme, en lui-même insaisissable sinon dans ce qui peut se vivre de la jouissance indicible. Ce qui se dit est parole sur le corps en tant qu'il est effet de langage. L'expérience corporelle de chacun est strictement singulière et elle ne peut se dire toute. Elle est faite de langage, d'images, de jouissance.

Les atteintes corporelles ont des effets sur les possibilités de développement "classique" de l'enfant polyhandicapé. Si le corps est le premier lieu de la rencontre entre une mère et son bébé, et reste parfois le lieu privilégié de la rencontre pour les enfants polyhandicapés, les atteintes au corps compliquent cette rencontre autant du côté de l'enfant que du côté de l'adulte.

1.1.1. "Infirmité" et" arriération" : un corps déformé, une pensée informée.

La réalité des enfants polyhandicapés est celle d'un corps déformé et d'une pensée informée ou peu formée. Dans notre approche, les atteintes corporelles ne peuvent être négligées. Elles restent très liées aux organisations psychiques, ce qui, une fois encore, ne préjuge pas de la façon dont l'enfant va composer avec cette réalité.
Les pathologies diverses à l'origine du polyhandicap ont des conséquences portant sur les différentes fonctions somatiques mais aussi sur les capacités de développement psychique.

Le cerveau, système neurologique central, est l'organe du traitement de l'information reçue de l'environnement, que cette information passe par les circuits de la représentation consciente ou non. Il traite aussi la réponse donnée à cette information. Différentes atteintes

(constitutionnelle, lésionnelle, fonctionnelle…) peuvent entraver les processus normaux du traitement de l'information par l'enfant polyhandicapé. Ces informations peuvent être d'ordre émotionnel, cognitif, relationnel, sensoriel…

Les limitations motrices et les perturbations gestuelles ne permettent pas toujours à l'enfant polyhandicapé une expérimentation de son environnement au sens le plus large. Les premiers bouclages sensori-moteurs peuvent s'avérer impossibles. Ils ne formeront pas une source d'information nourrissant une connaissance de l'environnement physique et relationnel, des expériences émotionnelles et sensorielles.

Le système sensoriel lui-même est souvent atteint. La malentendance, la malvoyance sont les exemples les plus faciles à appréhender comme sources possibles d'entraves au développement psychique. Le dysfonctionnement de ces fonctions sensorielles a des répercussions dans la gestion de l'information sur son environnement mais aussi des répercussions émotionnelles et relationnelles. Que sait-on des difficultés possibles à sentir le contact d'autrui par exemple, ou de l'hypersensibilité à ce contact ? Il est préférable de garder ouvert le champ des interprétations du comportement, de ne pas restreindre exclusivement ce retrait au contact dans une interprétation relationnelle ou dans une interprétation d'hypersensibilité sensorielle. De plus, les recherches actuelles en neuropsychologie montrent que la séparation du corps et de l'esprit (ou de l'activité psychique) n'est qu'une construction de la pensée. A.R. Damasio[292], dans la présentation de ses recherches intitulée "L'erreur de Descartes", souligne l'importance des émotions dans les processus cognitifs et dans la valeur attribuée aux images mentales, représentation du monde environnemental, mais aussi représentation des actions possibles. Toute atteinte organique aura donc des conséquences sur la relation que l'enfant entretient avec son environnement.

Les interactions affectives précoces sont perturbées. Lorsque l'enfant est visiblement handicapé dès la naissance, la blessure des parents, de l'entourage familial ne leur permet pas de l'accueillir à la place où il était attendu. Les interactions précoces sont marquées d'une tension ou au contraire d'un relâchement dépressif, qui ne permettent pas à l'enfant de se nourrir de sensations et d'émotions stimulantes, gratifiantes. Lorsque la découverte du handicap se dégage au fil des signes qui viennent le révéler, les parents en sont souvent les

[292] DAMASIO A.R.(1994) *L'erreur de Descartes*. Paris, Ed Odile Jacob. 2004

premiers témoins. Ces signes sont source d'inquiétude d'abord, puis d'angoisse. L'enfant devient de jour en jour plus étrange, il échappe aux connaissances maternelles du développement. La mère n'est pas toujours entendue du médecin auprès de qui elle cherche une explication. Elle risque d'être renvoyée à ses propres angoisses et ne se sent pas en sécurité dans la relation avec son enfant.

Lorsque l'enfant se développe normalement, la différenciation entre l'enfant de rêve, celui de la grossesse, et l'enfant de chair, pour reprendre la terminologie distinctive de D.Brun[293], se construit progressivement, dans les interactions familiales. Lorsque l'enfant naît handicapé, cette différenciation apparaît immédiatement dans une déchirure interactionnelle. Les parents, chacun de leur côté, sont blessés dans leur désir générationnel, dans leur narcissisme d'engendrement. La fratrie aussi est touchée. Les dynamiques psychiques, individuelles et familiales, sont perturbées dans leur fonctionnement habituel bien au-delà des perturbations normalement nécessaires à l'accueil d'un nouvel enfant dans une famille. Les fonctions maternantes de portage et d'étayage psychique sont plus difficiles à tenir, voire impossibles, ce qui entrave encore le développement de l'enfant.

1.1.2. Le dialogue corporel.

La relation avec les enfants polyhandicapés n'est pas une relation de langage articulé verbalement, sauf avec quelques-uns dont la pathologie médicale serait plutôt une grande infirmité motrice d'origine cérébrale.

Les échanges se vivent au niveau de l'émotion, qui pourrait se définir, selon Benoît Lesage[294], comme la part du corps dans une situation. Ils s'ancrent dans le jeu corporel, au niveau de la posture, du tonus, de l'intonation, du rythme ou de la mélodie gestuelle et vocale. Ces modalités d'échanges sont celles du très jeune enfant avec son environnement. S'il ne s'agit évidemment pas de considérer l'enfant polyhandicapé comme un bébé, il reste pertinent de revenir aux premiers modes de rencontre avec l'environnement à partir des capacités sensori-motrices de l'enfant.

[293] BRUN D. (2001) *L'enfant donné pour mort.* Paris, Eshel,
[294] LESAGE B. Abord des personnes polyhandicapées ; jalons pour un dialogue et une structuration psycho-corporelle . In *Les cahiers de l'actif*, N° 286-287, pp. 93-104, 2000.

En 1996, dans un article synthétique, A. Bullinger[295] écrit :

Habiter son organisme pour en faire son corps est une des tâches les plus importantes à laquelle est confronté le bébé dans son développement.

A cela, il nous semble nécessaire d'ajouter que c'est le langage qui permet cette habitation. Comme nous l'avons vu dans la partie précédente, c'est le langage qui attribue un corps à partir de l'organisme. Pour ceci, il n'est pas nécessaire que l'enfant parle, ni même qu'il comprenne le texte de ce qui lui est dit. Il suffit qu'il soit regardé, pensé comme ayant un corps. Ainsi, la maturation neurologique et le développement sensori-moteur, pour nécessaires qu'ils soient, ne sont pas suffisants. Ils justifient néanmoins que nous y consacrions quelques pages, avec le présupposé, pour l'instant, que les conditions d'inscription symbolique sont satisfaisantes.

Habiter son organisme pour en faire son corps n'a rien d'évident pour l'enfant polyhandicapé car il lui est bien difficile de maîtriser les flux sensoriels externes permettant une délimitation du dedans et du dehors. Les différents flux sont le flux lié à la gravité, perçu par le système vestibulaire, le flux tactile perceptible par toute la surface du corps, les flux olfactifs et gustatifs, les flux auditifs et les flux visuels. Ces systèmes sensoriels sont opérationnels très tôt dans le développement de l'enfant. Sollicités, ils entraînent des réactions d'alerte et d'orientation, qui pourraient se dire aussi d'éveil et de vigilance, mais aussi de tension. « *Le mode de régulation de la tension suscitée par ces stimulations est, au-delà de la rigidification posturale, une décharge motrice qui métabolise la tension accumulée"*[296]

J. Ajuriaguerra[297] ajoute qu'à la régulation par la décharge motrice se conjugue une régulation par le contact corporel avec la personne qui porte le bébé et qu'ainsi, il parvient à trouver son équilibre. Nous trouvons une illustration de ce propos dans notre clinique :

Arnold est un enfant déjà grand, sans étiologie connue. La position debout n'est possible qu'avec maintien externe. Son plaisir est de mettre ses mains dans sa bouche, et de balancer sa tête d'un côté à l'autre. Son regard est fuyant.

[295] BULLINGER A. (1996) *Habiter son organisme ou la recherche de l'équilibre sensori-tonique*. Lucerne, Edition SZH/SPC.
[296] Idem p 12
[297] AJURIAGUERRA J. (1970) L'enfant et son corps. *Psychomotricité*, pp.7-23

Installé sur le poney, sans selle, avec juste une main d'adulte posée sur le bas de son dos, il cesse ses mouvements de tête et de succions des mains. Sa vigilance est éveillée par la sensation légère de déséquilibre liée aux mouvements de marche du poney. Son regard s'oriente fugitivement vers la personne qui l'accompagne.

A. Bullinger pose alors que l'équilibre sensori-tonique tient sur trois dimensions qu'il définit comme :

- le milieu biologique ou organique, c'est-à-dire l'intégrité des systèmes.
- le milieu physique, qui procure des stimulations qui peuvent être trop ou trop peu importantes, ou encore inadaptées.
- le milieu humain.

Ce petit détour par les travaux de A. Bullinger nous ramène vers B. Lesage, mais aussi vers Andréas Fröhlich[298]. L'un comme l'autre, et d'autres encore, ont cherché une théorisation de leur expérience clinique, pratique.

Le dialogue corporel, variation proposée par B. Lesage sur le thème du dialogue tonique, notion introduite par H. Wallon, est également une rencontre de subjectivité. La rencontre n'est pas une application de savoir-faire ni de techniques particulières qui pourraient facilement devenir écran défensif dans la relation, tant elle est parfois déconcertante, insensée. L'apport de stimulations adaptées dans une relation également adaptée, favorise une présence de l'enfant plus importante, avec des ajustements posturaux et un déploiement émotionnel qui intensifient le sentiment d'identité, de soi et de l'autre, du dedans et du dehors, comme préalable à toute reconnaissance de soi comme Je.

Ces organisations préalables et constitutives de la séparation ont été réfléchies et formalisées par des auteurs de différents courants de pensée, certains mettant l'accent sur les sensations devenant perceptions comme préalables à la pensée et à la distinction. D'autres, dans la mouvance des travaux de Lacan, mettent la préexistence du symbolique, c'est-à-dire de la différenciation comme condition de la différenciation de soi et de l'autre. Il nous semble que l'ensemble de ces conditions est nécessaire, sans convenir que l'une prévaut sur l'autre. De son parcours, à la fois médical et psychanalytique, Geneviève Haag rappelle l'importance

[298] FROHLICH A. (1993*) La stimulation basale.* Lucerne. Edition SZH/SPC,

de la pulsion comme concept indispensable à établir le lien entre ces différentes approches, pulsion qui s'établit dès les premiers échanges du bébé avec son entourage puisque la trace mnésique des premières satisfactions se pose d'emblée comme objet. Dans un article de 2004, elle écrit : « *Je répète que l'autoérotisme du suçotement très bien décrit par Freud en tant que* souvenir du sein *ne représente donc pas seulement la sensualité et le souvenir de la sensualité de la cavité orale et de son pourtour, mais comprend toute la relation, toute la relation cutanée, sonore, labyrinthique, et comprend surtout cette interpénétration psychique dont nous venons de parler* ». [299] L'interpénétration psychique évoquée ici est l'interpénétration par le regard, qui produit une circulation émotionnelle.

La perception, rappelle A. Fröhlich [300], ne signifie pas l'enregistrement primaire d'impulsions informatives biologiquement codées. Il s'agit déjà d'une élaboration, d'une corrélation et d'une liaison avec des souvenirs. Il s'agit donc : « *D'un processus actif d'échange entre la recherche d'informations, l'enregistrement d'informations et leur synthèse.* »

Il apparaît alors que la perception est d'emblée en prise avec l'émotion par le souvenir et que celle-ci peut intervenir de façon favorable ou non. L'émotion elle-même tient à la qualité de la relation.

Steve est un grand adolescent qui a perdu progressivement la vue au fil des ans, comme conséquence probable de sa pathologie. Anxieux de son environnement, il s'enferme dans des déplacements de plus en plus limités, restreints parfois à n'être plus que celui de la toupie. Dans la salle de stimulation sensorielle, des bâtons fluorescents lui sont proposés dans une lumière noire. L'intensité de la fluorescence est telle qu'il la perçoit, reçoit une information visuelle sur son environnement... Il pleure d'émotion. Des larmes silencieuses, émouvantes aussi.

Pour certains enfants polyhandicapés, l'accès même au ressenti et à la perception n'a rien d'évident. Leurs mouvements sont limités, ils ne peuvent pas se toucher eux-mêmes

[299] HAAG G. Sexualité orale et moi corporel. In Revue *Topique* n° 87 « les résurgences de l'archaïque ». 2004
[300] FROHLICH A. *La stimulation basale*. Op. Cit. p.38

comme le fait le jeune enfant découvrant son corps. Les sollicitations de la peau par des petits massages, des pressions juxtaposées, des tapotements, des textures variées etc. intensifient les flux sensoriels et aident l'enfant à percevoir son corps. Lorsque les possibilités motrices le permettent, il est toujours intéressant d'aider l'enfant à se toucher lui-même. Plusieurs enfants sont dans l'oralité sans avoir la possibilité de porter eux-mêmes des objets à la bouche. Il est possible de les aider à porter leur main à la bouche, de mettre tout près de cette bouche des objets, des tissus. Les enfants deviennent alors acteurs de la découverte, ils sont dans un mouvement vers ce qui n'est pas eux.

Aude est dans l'impossibilité motrice de porter ses mains à sa bouche. Les repas se passent de plus en plus mal jusqu'à ce qu'elle finisse par refuser toute alimentation. La prise des médicaments devient un combat. Une gastrostomie est réalisée, et les tensions dans la relation chutent. Un travail avec des foulards, des objets durs et mous, chauds ou froids autour de la bouche permet à Aude de réinvestir la zone orale comme source de plaisirs et comme moyens d'exploration, elle avance les lèvres, sort sa langue pour venir chercher des sensations, des informations. Après plusieurs mois, elle peut reprendre une alimentation normale.

Toucher un enfant, c'est aussi être touché par lui. Dans ce contact, l'enfant comme l'adulte sont partenaires. Dans ce dialogue corporel, chacun des partenaires reçoit et donne des sensations, des éprouvés, des émotions positives ou négatives. Les échanges se passent de l'un à l'autre. L'enfant le plus enfoui au fond de lui-même, dans un enroulement scoliotique et psychique, répondant aux sollicitations par des mouvements d'extension des bras et une grimace avant un nouveau repli laisse l'adulte qui propose dans un sentiment de frustration. L'absence de réponse produit autant d'effets dans le dialogue que les réponses gratifiantes, mais ces effets sont évidemment différents.

Andréas Fröhlich souligne l'importance de l'intégration des informations sensorielles provenant de soi, faisant appel aux sens les plus archaïques que sont le vestibulaire, le vibratoire, le somatique, comme préalable à l'intégration des informations sensorielles venant

de l'extérieur. Par exemple, pour utiliser correctement la vision dans un mouvement, il est nécessaire d'avoir acquis un sens de l'espace qui se développe à partir d'expériences proprioceptives. Sa recherche porte donc sur ces stimulations basales et les mises en situation qui favorisent l'intégration des perceptions correspondantes.

Il donne une définition de la stimulation basale en fonction de ses objectifs lors du colloque organisé à Paris en 1993 par l'Assistance Publique et les Hôpitaux de Paris : « *La stimulation basale est destinée à des personnes qui présentent un niveau de développement tellement bas et une capacité d'action tellement limitée qu'elles exigent de recevoir une information relative à leur corps propre et à leur environnement, information qui n'exige pas une activité perceptive d'ordre supérieur. Le but de la stimulation basale consiste donc à simplifier leur environnement, et donc à le rendre perceptivement plus accessible, afin qu'ils puissent utiliser les informations reçues ».*[301]

Une autre formulation, avec une dimension plus affective et émotionnelle, se trouve dans l'ouvrage fondamental de ce chercheur : « *La stimulation basale aide la personne polyhandicapée profonde à structurer, à comprendre et à être moins angoissée par ce qui lui paraît comme une immense confusion. Ainsi apparaissent les premières tentatives d'activité, de curiosité, et de comportement ludique. »*[302]

Cet axe de travail est repris régulièrement avec les équipes éducatives dans le cadre du projet individualisé afin d'aider les professionnels à prendre conscience de toutes les situations quotidiennes qui sollicitent ces sens archaïques, mais aussi les sens plus élaborés que sont la vision, l'audition, le gustatif.

En effet, l'absence ou l'insuffisance d'informations sensorielles peuvent conduire l'enfant vers des conduites d'autostimulations isolantes, si tant est qu'il en a les possibilités motrices. La réflexion de A. Fröhlich sur les stimulations basales est complétée par ce qui s'en déduit, la communication basale. Spontanément, nos supports de communication sont le langage, le regard, les mimiques, les gestes. Ces supports ne fonctionnent pas avec les enfants les plus atteints. Il s'agit pour nous de revenir à des supports que nous avons connus, mais que nous avons le plus souvent oubliés, c'est-à-dire le rythme respiratoire, les tonalités vocales et les modulations de la voix, le toucher, le mouvement…

[301] FROHLICH A. Actes du colloque "polyhandicap", cinquième session. P 121 CTNERHI. 1993
[302] FROHLICH, *La stimulation basale*. p.137

Victor ne parvient pas à s'endormir, il crie. Sa maman ne parvient pas à l'apaiser par des caresses ou des chansonnettes. Elle trouve une solution en s'imposant à elle-même un rythme respiratoire lent auquel, peu à peu, Victor s'accorde.

Dans un article sur l'identité corporelle[303], A. Fröhlich aborde la question de l'automutilation, ou ce qui est regardé comme tel. Les premières expériences, sensori-motrices, sont centrées sur le corps propre. L'enfant développe peu à peu la sensation de son corps, le corps est de plus en plus habité. Il se construit "une anatomie subjective", une expérience intime et privée du corps, à partir de ses expérimentations sensori-motrices mais aussi à partir de ses sensations de la faim, de la soif, de la satiété comme support d'une dynamique pulsionnelle, et à partir de sentiments fondamentaux comme l'amour et la rage, la peur. Le bébé a besoin d'être caressé, touché, porté pour faire corporellement l'expérience de l'amour. Les mots n'y suffisent pas.

De là, et à partir d'une expérience clinique riche, A. Fröhlich aborde la question du lien avec les personnes polyhandicapées, du besoin qu'elles ont d'être dans une relation corporelle qui implique que nous tenions un minimum à distance nos repères cognitifs et symboliques : *« Le corps est apparemment souvent le seul point d'orientation et de référence de la personne (polyhandicapée). Elle ne réussit pas, ou uniquement de manière morcelée, à établir des relations, elle ne parvient ni à contrôler, ni à reproduire des expériences avec des objets. Ce n'est qu'à travers son propre corps - même si elle l'investit sur un mode douloureux et offensant - qu'elle peut préserver son identité précoce et élémentaire. Par ces comportements que nous qualifions d'automutilatoires, la personne s'assure de sa propre existence. »* [304] Entrer en relation avec l'enfant polyhandicapé dans une modalité qui engage les corps favorise une communication toujours difficile, mais qui limite le besoin de recourir à des comportements isolants centrés sur le corps propre. Ce mode de communication nécessite tout autant, sinon plus encore, une réflexion sur le respect, la retenue, la juste distance. Nous reviendrons sur cette dimension de l'automutilation.

B. Lesage reprend les travaux de H. Wallon, et en particulier la notion de posture, pour faire de la modulation tonico-posturale une priorité de travail. Sur le tonus basal s'édifie le

[303] FROHLICH A. (1996) *Identité corporelle : La personne polyhandicapée à la recherche de son identité.* Lucerne. Edition SZH/SPC.
[304] Idem p.31

tonus postural, ce qu'il appelle la mise en forme corporelle. La posture, selon Wallon[305], est à la fois *attente de* et *orientation vers*, accommodation motrice et perceptive.

Il s'agit donc d'offrir des variations toniques et posturales qui permettent à l'enfant d'exercer une activité exploratoire, associant action et sensation.

C'est là une forme d'approche de la démarche « snöezelen », avec un autre vocabulaire. Venue des pays scandinaves, cette démarche est ainsi nommée par condensation de deux termes qui signifient respectivement "se détendre, se relâcher" et "agir, aller vers…".

Dans un cadre sécurisant, l'enfant est installé confortablement, ce qui n'exclut pas une position qui ne lui soit pas familière. Par exemple, un enfant dont le schème d'extension est très accentué (ce qui entraîne un mouvement vers l'arrière) peut être installé dos contre l'adulte de façon à ramener sa tête en avant, ce qui libère un peu la mobilité des bras et permet l'exploration d'un objet ou de son propre visage, autrement impossible. La démarche « snöezelen » se pratique dans une salle dite multisensorielle. Celle-ci est équipée de matériels qui permettent de proposer des flux sensoriels de base (matelas à eau, hamac, plancher vibratoire etc.), mais aussi des flux visuels plus ou moins forts (lumière noire, boule à facettes, tubes lumineux à bulles, etc.), des flux auditifs variés, des flux olfactifs. Cependant, le sens même de la démarche permettrait à priori de la mettre en œuvre dans bien des situations de la vie quotidienne comme le bain, le repas, une activité.

Apparaît alors l'intrication très étroite entre l'intégration des flux sensoriels qui conditionne la modulation tonico-posturale, et cette modulation qui favorise une exploration sensorielle et motrice. Cette intrication se complexifie du fait qu'elle se joue dans la relation émotionnelle avec l'adulte ou un autre enfant.

L'adulte est pleinement engagé dans cette relation de corps à corps. Il est engagé avec son "anatomie subjective", ses propres régulations toniques, posturales et émotionnelles constitutives de son histoire identitaire. En cela, il est bien partenaire à part entière du dialogue corporel, et l'interprétation qu'il donne de ce qu'il vit dans cette relation devient source nécessaire de réflexion. Le dialogue corporel met en jeu des ressentis. Ce n'est pas un dialogue verbal (celui-ci n'excluant pas pour autant ces ressentis), et ces ressentis sont source d'une interprétation signifiante nécessaire au passage de l'expression à la communication.

[305] WALLON H. (1942) *De l'acte à la pensée*. Paris, Flammarion. 1978.

1.1.3. Expression et communication

L'expression se définit comme l'action d'exprimer quelque chose par le langage ou une technique artistique, mais elle signifie également l'ensemble des signes extérieurs qui traduisent un sentiment, une émotion.

La communication est définie par l'action de transmettre quelque chose à quelqu'un mais aussi par le résultat de cette action.

Pour succinctes que soient ces définitions extraites du petit Larousse, elles distinguent des nuances importantes dans la relation avec des enfants polyhandicapés. En effet, l'adulte et l'enfant peuvent se comprendre sans que cette compréhension passe par des échanges verbaux. D'où la nécessité de réfléchir aux modalités de cette compréhension.

La reprise des travaux de recherche collectifs datés de 1996 pour une journée d'étude sur la vie psychique des jeunes polyhandicapés organisée par l'IME "la Tremblaye"[306] montre que les axes de réflexion sont permanents.

1.1.3.1. Lorsque l'enfant s'exprime….

Il arrive fréquemment que l'éducateur soit témoin d'un geste, d'une mimique, d'une manifestation de l'enfant sans qu'il ait le sentiment que cela lui soit adressé. L'expression se distingue de la réaction physiologique en ceci que le témoin lui attribue, lui présuppose un sens, même s'il reste parfois énigmatique.

C'est une démarche de tâtonnements, d'essais et d'erreurs qui permet, petit à petit de trouver une réponse susceptible d'apaiser l'enfant. Les professionnels du quotidien insistent sur la nécessité de "bien connaître" l'enfant. Ils désignent là ce savoir acquis à tâtons, mais aussi par un partage émotionnel assez proche de ce que D.W. Winnicott[307] définit comme la préoccupation maternelle primaire, l'identification de la mère à son enfant, cette hypersensibilité qui lui permet de savoir ce qu'il ressent, ce dont il a besoin. Cette préoccupation maternelle primaire suscite une sécurité affective, source de confiance de part et d'autre de la relation. La "connaissance" des enfants, acquise au fil des jours et des événements sources d'informations mais aussi d'émotions par les professionnels du quotidien, est à l'image de cette préoccupation maternelle primaire.

[306] Collectif. La vie psychique de l'enfant polyhandicapé. IME "La Tremblaye" Meigné sous Doué.
[307] WINNICOTT DW (1956) La préoccupation maternelle primaire. In *De la pédiatrie à la psychanalyse*. Paris, Payot. 1992. pp. 285- 291

Pourtant, lorsque malgré les tâtonnements, cette identification primaire, pour des raisons diverses, ne s'avère pas possible, les comportements de l'enfant ne parviennent pas à faire sens. Les professionnels se sentent alors démunis, en échec, défaillants et frustrés dans leur désir de relation et leur désir de satisfaire les besoins des enfants.

Des modes de dégagement peuvent alors apparaître : l'enfant est pris dans un discours qui se prétend objectif. Ce qui ne peut prendre sens est regardé comme de l'être. Ainsi, lorsqu'il est dit d'un enfant qu'il est coléreux, c'est peut-être parce que le professionnel ne peut pas ou ne veut pas comprendre pourquoi cet enfant est en colère. La question reste la même lorsqu'il est dit de l'enfant "Il est capricieux" ou "Il est pleurnichard" :

Vincent crie et pleure lorsque quelque chose, pour lui, ne va pas. Lors d'une visite de quelques personnes sur son groupe de vie, il s'exprime de cette façon. Il lui est répondu qu'il est coléreux et capricieux. Si l'éducatrice avait été attentive à l'élévation du niveau sonore suite aux conversations bruyantes de ces personnes sur le groupe, elle aurait compris que Vincent ne parvenait plus à entendre sa musique. Discrètement rapproché de son lecteur de CD, il s'est apaisé.

Plus loin encore, ce qui est dit être de l'ordre de la stéréotypie ou du conditionnement pourrait être interprété comme une façon de placer ces conduites du côté du "hors sens" afin de ne plus avoir à s'interroger sur ce sens énigmatique.

Une autre modalité de dégagement est sans doute observable dans les conduites d'abandon de l'intérêt porté aux comportements incompréhensibles de l'enfant, avec un déplacement de l'investissement vers un autre enfant.

Les professionnels ne sont pas sans percevoir que c'est de leur propre désir, de leur propre intention d'attribuer du sens que vont pouvoir naître les échanges qui deviendront communication, l'enfant et l'adulte étant partenaires. Si ce désir est présent, le moindre détail aura du sens, au moins dans la relation. S'il est absent, une réaction physiologique sera interprétée comme quelque chose de purement mécanique et non interrogée dans ce qu'elle peut constituer comme expression ou encore dans la façon dont l'enfant peut faire usage de cette réaction dans la relation.

C'est là un engagement nécessaire et vital pour les enfants de la part des professionnels du quotidien, mais sans doute aussi de la part des autres professionnels, plus formés à une position critique vis-à-vis de cet engagement, en particulier psychiatres et psychologues. Il s'agira alors d'analyser ce qui est engagé comme désirs de relations, comme projections, comme anticipations.

1.1.3.2. D'une intention préalable.

L'intention, qui marque un objectif à atteindre, décentre l'enfant de la position narcissique primaire pour l'orienter vers l'extérieur à lui-même. Elle est donc une des prémices nécessaires à la communication, comme l'est l'intentionnalité du professionnel envers l'enfant. Différents supports sont utilisés par les professionnels pour transmettre leurs intentions à l'enfant comme la voix, le toucher, le regard, la distance, la posture, la mimique, l'objet signe, le pictogramme…

Il est parfois difficile pour les professionnels de trouver un moyen de transmettre leurs intentions, mais paradoxalement, il est aussi difficile de les cacher. Lorsqu'ils ne sont pas disponibles, et en particulier psychologiquement, les enfants manifestent leur sensibilité à cette absence psychique en appelant plus fortement par des cris, des pleurs, des tensions du corps.

La construction de l'intentionnalité chez l'enfant a été étudiée par Michel Lemay : « *Lorsque l'enfant tend sa main, pleure…Il s'agit d'une expression globale d'états affectifs puis d'appels indifférenciés, mais cette expérience partagée avec autrui a pour le parent ou l'éducateur une référence précise, une représentation déterminée. Au nom de cette signification présupposée, l'adulte adopte des patterns identiques de réponse et anticipe chez l'enfant une évocation qui n'existe pas encore, mais qui existera. Le parent (ou le professionnel) se trouve donc toujours un pas en avant par rapport aux activités réelles de l'enfant.* »[308]

Une formulation plus lacanienne poserait que c'est la préexistence de l'Autre qui permet à l'appel de devenir demande par la réponse signifiante que donne l'Autre.

[308] LEMAY M. (1983) *L'éclosion psychique de l'être humain*. Paris, Fleurus.

Si l'adulte anticipe sur l'intention de l'enfant en attribuant ce sens à priori, l'enfant peut parvenir petit à petit à se l'accaparer et à le reprendre pour lui-même de façon active, dans une intention propre.

L'enfant peut aussi être dans une grande difficulté à montrer ses intentions en raison de ses impossibilités motrices. Des réactions motrices très discrètes, comme une tension musculaire plus intense ou un regard orienté vers une source attractive, ne fût-ce qu'un instant, peuvent être des marques d'une intention diffuse, mais néanmoins présente.

De plus, une intention de ne pas être dans la relation pourrait s'exprimer dans un regard qui évite, dans un corps qui se tend, une vocalisation qui s'efface ou, au contraire, s'exacerbe comme enveloppe possible. L'écoute de ces manifestations du côté de l'intention active de l'enfant ou du côté du déficit tient là encore à la position psychique du professionnel. L'absence de reconnaissance de l'intention de l'autre, soit par impossibilité, soit par refus ou par incompréhension, entraîne une situation de tensions psychiques dans la relation. L'enfant, comme le professionnel, peut perdre confiance dans ses capacités à transmettre, à être actif dans la relation, avec des effets du côté de la réduction de la différenciation.

La reconnaissance et la prise en considération de l'intention de l'autre sont donc des conditions nécessaires à l'instauration d'une véritable communication entre deux partenaires différenciés et reconnus comme tels.

1.1.3.3. Vers la communication.

Globalement, les professionnels se vivent en situation de communication avec l'enfant lorsqu'ils ont le sentiment de réussir facilement à décoder la raison de tel ou tel comportement de l'enfant, qui leur était adressé, donc de pouvoir leur donner un sens, et/ou, réciproquement, lorsqu'ils ont le sentiment que l'enfant a reçu ce qu'ils voulaient lui transmettre.

Les supports de cette communication peuvent être divers, de la simple attitude variable selon le professionnel en présence à la communication assistée de pictogramme permettant un code commun explicite entre l'enfant et l'adulte.

Cette dimension de la communication pose la question de l'interprétation tout autant que celle de l'expression ou de l'intentionnalité.

Des comportements peuvent être interprétés comme intentionnels du fait du contexte relationnel car ils ont des répercussions émotionnelles sur le professionnel. Il est alors dit de

l'enfant "qu'il en fait exprès", "qu'il veut embêter" alors qu'il peut n'avoir qu'un réflexe d'expectoration consécutif à un trouble de la déglutition. Néanmoins, l'enfant peut aussi utiliser ce réflexe dans la relation…

Eléonore tousse beaucoup, plus ou moins selon son encombrement pulmonaire quasi chronique. L'impact de cette toux n'est pas le même lorsqu'elle survient au cours de la journée ou au cours d'un repas, lorsque sa bouche est pleine de mixture (repas salé d'une texture proche de celle d'une bouillie).

Les enfants capables d'être dans la communication ne le sont pas pour autant en permanence. Lorsque l'enfant est envahi par des tensions physiques telles que, par exemple, de l'inconfort de posture, sa disponibilité à la communication en est d'autant plus fragile. Ce qui est juste pour tous l'est particulièrement pour eux.

Les sources de tensions psychiques sont tout aussi présentes, mais plus encore sujettes à l'interprétation. Il n'y a pas toujours d'aménagements possibles à proposer qui permettraient de s'assurer d'une origine psychique des difficultés.

Un préalable à la communication est donc une connaissance la plus ajustée possible des modalités d'être, de réaction, d'agir, de ressentir propres à l'enfant, en tenant compte de ses capacités, mais aussi de ses incapacités.

Si le désir, l'intention de communiquer du professionnel, son appel à la relation, sont des préalables nécessaires pour aller vers la communication, la part n'est pas toujours suffisamment faite du désir de l'enfant.

Au cours des années, des formations techniques, "l'appareillage" communicationnel s'est développé et précisé. L'utilisation de signes concrets ou de pictogrammes désignant une situation comme la toilette ou le repas, permet aux enfants qui en ont la capacité d'établir un code commun entre l'éducateur et l'enfant. Celui-ci peut alors anticiper la situation vers laquelle il est conduit et se dégager un tant soit peu de l'immédiateté du présent. Cela l'aide à comprendre ce qui lui est proposé ou demandé. Néanmoins, ces techniques, pour intéressantes qu'elles soient, réduisent souvent la communication à son aspect fonctionnel, informationnel. Les éducateurs sont moins à l'affût de la façon dont l'enfant s'exprime qu'à celui de la façon dont il s'approprie les supports de communication qui lui sont proposés. L'enfant a t- il besoin

d'un signe concret signifiant le moment du repas lorsqu'il a les moyens de le savoir par l'arrivée bruyante du chariot et des odeurs qu'il dégage ? Un argument pesant pour l'usage de ces outils tient dans l'apprentissage de la notion de code en tant que telle, permettant ensuite à l'enfant de réutiliser les supports concrets pour signifier à son tour à l'éducateur ce que pourrait être sa demande.

Tous les enfants n'ont pas accès à l'usage des supports concrets, d'objets ou d'images. Cet usage nécessite au minimum une relation d'objet en construction, une distinction du moi et de l'environnement, et certains des enfants ne semblent pas en être là.

La communication instrumentalisée concentre l'attention sur les supports mis en place et réduit d'autant l'attention portée à la place de la subjectivité dans la relation. Or, nous l'avons vu, la subjectivité est toujours présente dans l'interprétation, avec ce qu'elle implique de soi pour celui qui interprète, avec ce qu'elle comporte de nécessaire et de forçage.

1.1.4. L'interprétation.

L'ouverture à une possible communication nécessite une intention préalable de l'adulte envers l'enfant qui se pose comme une interprétation anticipée, avec une signification présupposée de ce que l'enfant exprime. En retour et avec l'expérience de la réponse de l'adulte, l'enfant s'approprie cette signification et la reprend à son compte.

Cette interprétation, nécessaire et vitale dans le développement du nourrisson, le reste dans la relation avec l'enfant polyhandicapé aussi longtemps qu'il n'est pas en possibilité d'exprimer l'acceptation ou le refus, ce qui est encore préalable au code oui/non.

En effet, lorsque le code est acquis comme tel, il s'agit plutôt de trouver la bonne question, c'est-à-dire la bonne piste et d'explorer ensuite par arborescence d'exclusion : des questions les plus larges au départ vers les plus précises au fur et à mesure que peuvent s'exclure, en fonction des réponses, des champs de préoccupations. Du temps est nécessaire pour comprendre par exemple qu'un enfant peut être inquiet de savoir où est son fauteuil lorsqu'il n'est pas dans son champ visuel. Il ne s'agit plus là d'interprétation anticipée ; la connaissance du cadre de vie de l'enfant aide à viser plus vite les bonnes questions !

L'interprétation dont il est ici question n'a pas la signification habituelle dans le champ de la psychanalyse. Elle ne porte pas sur l'équivoque d'un signifiant qui ouvrirait sur une signification latente. L'interprétation, signifiée d'une parole ou d'un geste, porte sur des gestes de l'enfant, des attitudes, des expressions, qui constituent des signes. Il est nécessaire

de leur donner valeur signifiante, ce qui n'est possible qu'à condition d'accepter de recevoir émotionnellement ce que l'enfant transmet pour lui donner du sens. Cette interprétation prend le risque d'une projection de ses propres émotions, d'une mise en jeu de ses propres ressentis conscients ou non en écho à la situation présentée par l'enfant.

Pourtant, bien des psychanalystes se sont intéressés à cette dimension des premières interprétations reçues par le très jeune enfant, et qui ne sont pas par lui compréhensibles. F. Ferenczi[309] parle de la confusion des langues entre les adultes et l'enfant. Jean Laplanche[310] souligne également cette dimension, source d'une séduction, mais aussi d'une violence comme effets de l'énigme inhérente à cette dissymétrie. Il décrit le monde dans lequel est plongé l'enfant : « *Un monde de signifiance et de communication, débordant de toutes parts les capacités d'appréhension et de maîtrise de l'enfant. … Ces signifiants originaires, traumatiques, nommons-les signifiants énigmatiques* ».

Une nuance dans la comparaison avec l'enfant polyhandicapé est nécessaire. La mère d'un enfant sans atteintes visibles se tient dans une assurance selon laquelle, si son enfant ne comprend pas encore l'énoncé de ce qu'elle lui dit, il en sera capable plus tard. Piera Aulagnier[311] souligne d'ailleurs l'importance de cette attente maternelle de l'apparition chez son enfant de la capacité à penser. « *Le pouvoir d'intellection est attendu comme ce dernier venu qui viendra confirmer à la mère la réussite ou l'échec de sa fonction maternelle* ». [312]

L'enfant polyhandicapé est bien plongé dans un monde de signifiants énigmatiques, mais les attentes de l'entourage envers ses capacités intellectuelles sont plus limitées. C'est tout au moins ce qui peut s'en dire consciemment. Avant de reprendre, entre autres, les travaux de P. Aulagnier dans la partie suivante centrée sur l'émergence de la pensée, il serait nécessaire de s'attarder sur les difficultés rencontrées dans ce dialogue avec l'enfant polyhandicapé, évoqué tout au long de cette partie. Les entraves à ce dialogue viennent tout autant des difficultés propres à l'enfant que de celles de l'adulte qui s'approche de lui.

[309] FERENCZI S. (1933) "Confusion des langues entre les adultes et l'enfant" in *Psychanalyse*, Tome IV, Paris, Payot, 1982
[310] LAPLANCHE J. (1987) *Nouveaux fondements pour la psychanalyse*, Paris PUF
[311] AULAGNIER P. (1987) *La violence de l'interprétation.* Paris, PUF.
[312] Idem p.153

1.1.5. Les entraves à la rencontre.

Le dialogue corporel, base du travail avec les enfants polyhandicapés car sollicité dans toutes les situations, même les plus quotidiennes comme le repas, le bain, les déplacements, n'est pourtant pas sans difficultés. Il n'est pas possible de ne pas être dans ce dialogue pour les professionnels du quotidien. Que ce dialogue soit désiré, recherché ou au contraire abhorré, il n'est pas possible de l'éviter. Même le refus de tout contact physique s'inclut dans ce dialogue. Les gestes quotidiens impliquent une proximité qui rendrait ce refus de contact sensible par l'enfant, si tant est qu'il soit possible concrètement (comment laver un enfant sans le toucher, même avec des gants en plastique ?).

La professionnalisation permet une mise à distance des affects sollicités par les atteintes des enfants. Les gestes quotidiens, répétés, fonctionnent comme écran protecteur, mais cela ne signifie pas que les représentations fantasmatiques, conscientes ou non, ne sont plus en œuvre. L'impact de l'image du corps et d'une image non familière de l'humanité produit un saisissement psychique dans la relation avec l'enfant, saisissement qui fait retour comme violence pour l'adulte et sans doute aussi pour l'enfant, qui, lui, n'a pas les moyens d'en formuler quoi que ce soit. L'image de l'autre, du fait de la part spéculaire de notre construction psychique, est toujours aussi une image de soi.

Cet impact est parfois reconnu, parfois nié. Il est, de toutes façons, toujours remanié par les expériences ultérieures, par le refoulement de ce qui se dévoile dans cette effraction, et par la construction d'une relation avec l'enfant et non plus avec les images qu'il renvoie. Néanmoins, il arrive que les traces de cet impact ressurgissent, et en particulier, nous semble-il, lorsque l'enfant est souffrant.

Une façon d'atténuer les effets de cet impact est de contribuer à leur mise au jour de la conscience, c'est-à-dire de permettre une verbalisation des images fantasmatiques réveillées de l'infantile, restées en nous sous les couvertures d'élaborations ultérieures.

Colette Assouly-Piquet et Francette Berthier-Vittoz[313], pour leur travail de recherche sur les représentations du handicap, c'est-à-dire sur la façon dont sont regardées les personnes handicapées, ont mené des entretiens avec des professionnels, des parents, et des personnes non concernées directement par la question du handicap. Elles analysent les réponses obtenues tant au niveau de l'énoncé de ce qui est dit, qu'à celui de l'énonciation et de

[313] ASSOULY-PIQUET C et BERTHIER-VITTOZ F, (1994) *Regards sur le handicap*, Paris, Epi, coll Hommes et perspectives.

l'émotion, avec la mise en évidence d'une désorganisation psychique. D'emblée, des points communs apparaissent : « *C'est la différence que tous évoquent, mais dans le même temps, une ressemblance profonde et incontournable ; ils ne sont pas comme nous, et pourtant ils sont nos semblables* ».[314]

Dans l'introduction de cet ouvrage, Monique Schneider souligne que la violence de la rencontre avec une personne handicapée viendrait moins, finalement, des fantasmes qui affleureraient dans cette rencontre, que de l'absence de fantasme disponible pour inscrire ce qui en advient. Cette absence précipite la création d'une construction psychique à l'aide de matériaux archaïques, création propre à répondre de l'effraction révélée par l'impuissance à fournir immédiatement un fantasme organisateur de la réalité. Se réveille la question toujours en suspens de notre propre origine.

La représentation du handicap n'est pas le handicap, qui couvre des réalités physiques et psychiques très diverses, vécues par une personne. C. Assouly-Piquet s'inscrit dans la perspective théorique de J. Lacan distinguant le mot et la chose, cette dernière désignant le réel, ce qui reste hors des mots, hors sens, ce qui n'est pas pris dans les mailles du réseau des signifiants conscients et inconscients. Elle écrit : « *La représentation a pour fonction de former un écran défensif face à une autre réalité, psychique celle-là, que la vision de cette chose peut faire surgir, peut-être ce que Lacan appelle un* ***réel traumatique*** *»*[315]

Chacun s'est construit une représentation du handicap, mais celle-ci est mise à mal dans la rencontre avec une personne handicapée, et à fortiori avec une personne polyhandicapée. A. Giami[316] pose que le handicap mental est vécu comme majeur face au handicap physique, qui n'exclut pas la restauration d'une relation, d'une communication classique sitôt que l'aspect corporel est oublié. L'enfant polyhandicapé est visiblement atteint à la fois mentalement et physiquement. La représentation du handicap s'efface, est inopérante comme écran, ne fût-ce qu'un instant, celui du saisissement.

Cet effacement produit-il un effet traumatique ou simplement l'apparition de ce que Freud[317] appelle le sentiment d'inquiétante étrangeté ? « *L'inquiétante étrangeté est cette*

[314] idem p.17
[315] idem p.51
[316] GIAMI A (1983) *L'ange et la Bête, Représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*, Paris, CTNERHI,
[317] FREUD S. (1919) *L'inquiétante étrangeté et autres essais*. Paris, Gallimard, coll Folio/Essais 1988.

variété particulière de l'effrayant qui remonte au depuis longtemps connu, depuis longtemps familier ».[318] Et, plus loin *:* « *On se trouve tout désorienté ».*[319]

Serait inquiétante étrangeté : « *Tout ce qui devait rester un secret, dans l'ombre, et qui en est sorti ».*[320]

La rencontre avec l'enfant polyhandicapé fait exploser nos repères habituels dans la relation. Les organisateurs fantasmatiques et culturels sont mis en échec et leur incapacité à répondre nous laisse désemparés, avec un sentiment d'identité troublé, une image de soi vacillante, un regard du soi et un regard sur l'autre interrogés.

Reviennent alors au-devant de la scène des sensations, des affects qui auraient dû rester dans l'ombre. La réalité de la rencontre avec un enfant polyhandicapé vient s'inscrire sur les traces d'une réalité intérieure, des souvenirs d'événements passés, non élaborés, non symbolisés.

C. Assouly-Piquet, à partir de ces témoignages, développe le thème du double, déjà évoqué par Freud dans son texte sur l'inquiétante étrangeté. « *Le double n'est jamais vraiment un double. Ce n'est pas du même qui revient, rassurant et protecteur, de l'identique à soi où l'on peut se reconnaître et vivre une jubilation pareille à celle du petit enfant devant son image dans le miroir. C'est toujours du différent insoutenable, du dissemblable monstrueux et terrifiant, de l'autre impossible à assimiler et à anticiper. Le double n'est donc généralement pas reconnu …./… Le double renvoie à du défaut, à du manque …/… La rupture dont le double narcissique de la petite enfance avait été menacé revient violemment dans des images de mort, d'impuissance, de monstruosité …/… Le double monstrueux devient le représentant de l'effondrement du double narcissique, nous faisant vivre le risque d'une identification dangereuse à ce monstre, à cet autre méconnaissable».*[321]

Aussi justes que nous paraissent ces propos, il s'agit bien pour nous de les situer comme des entraves possibles au dialogue avec les enfants polyhandicapés, entraves latentes ou non, mais le plus souvent masquées par des attitudes professionnelles, construites, convenues. Celles-ci ne laisseront apparaître la crainte de l'identification dangereuse que dans

[318] Idem p.215
[319] Idem p.216
[320] Idem p.222
[321] ASSOULY-PIQUET C et BERTHIER-VITTOZ F. *Regards sur le handicap*. p.65

une retenue du geste de soin, une légère tension, perceptible seulement à celui qui y est attentif.

Ceci n'est qu'un exemple, et bien des nuances dans les pratiques des professionnels du quotidien pourraient se déchiffrer dans cette menaçante identification potentielle.

Pour autant, un autre mécanisme de protection tient peut-être dans un renversement secondaire qui consisterait à prendre soin du double narcissique pour effacer la perte qu'il a subi nécessairement dans le développement.

L'image narcissique primaire est le double fondateur de l'identité. Elle disparaît dans la perte que constitue la prise en compte de l'altérité, d'un autre qui ne souscrit pas à toutes les attentes. Cette rupture est reprise dans la jubilation devant le miroir, qui restaure une unité marquée néanmoins du symbolique ; l'enfant est nommé et se reconnaît comme tel, distinct des autres.

Bien des attitudes professionnelles auprès des personnes polyhandicapées pourraient également se déchiffrer comme des tentatives de "réparer" ce double narcissique dont les atteintes ne sont pas seulement psychiques (perte du narcissisme primaire illimité…), mais aussi physiques, visibles. Quelques exemples : Si les appareillages sont nécessaires pour éviter des déformations douloureuses à moyens termes, l'équilibre est précaire entre le juste usage de ces appareillages et l'acharnement à redresser un corps trop marqué de sa difformité.

Si l'apprentissage de la propreté est un projet éducatif pertinent pour un enfant ayant la sensation du besoin d'uriner, peut-on aussi accepter qu'il préfère porter des changes pour ne plus être obnubilé par cette sensation, et la crainte d'être grondé en cas de fuites.

L'entrave au dialogue tient donc tout autant dans la mise à distance face à une identification dangereuse que dans la tentative de restaurer du semblable. Variations sur un même thème. Ce n'est plus l'enfant qui est handicapé mais l'adulte entrant difficilement en relation véritable avec lui.

Une autre thématique mise en évidence à partir de ces entretiens est celle de l'hybride, qui représenterait : « *une forme de transgression des catégories et des limites qui structurent notre conception de l'humanité*». [322] La figure de l'hybride se superpose avec celle du monstre : « *Mais au moment où le corps visible laisse transparaître du monstrueux intérieur,*

[322] Idem p.73

tout devient pure extériorité du monstre dans une transgression des frontières que l'image hybride du polyhandicapé met en scène. Le corps visible prend toute la place, là où aucun nom ne peut plus être prononcé, là où le fantasme se superpose à la réalité. Tout se passe comme si le polyhandicapé se mettait à représenter la figure fantasmatique de l'hybride devenue réalité ». [323]

L'enfant polyhandicapé comme incarnation d'un fantasme ?

La dépendance de l'enfant est telle (nous y reviendrons dans la partie suivante, pour ses effets sur le développement), qu'elle est parfois vécue comme une exigence dévorant la vie des professionnels du quotidien. Michèle Faivre-Jussiaux, dans sa réflexion issue de l'écoute d'une équipe d'accompagnement d'enfants polyhandicapés précise que les professionnels « *se plaignent d'être* monopolisés, phagocytés *ou* bouffés *sur un mode résolument cannibale. Pire encore, ils se sentent manipulés. Comme s'il leur paraissait inconcevable – ou particulièrement scandaleux – que ces enfants livrés à toutes les manipulations cherchent à manipuler l'autre en retour* ».[324]

Le repas est un moment que Laurent investit. Il le signifie par des cris lorsque ce moment s'arrête. Pour autant, ses difficultés majeures de coordination motrice interviennent aussi dans ce temps relationnel. Il tousse par réflexe lié aux fausses-routes dans sa déglutition. Les mouvements de sa langue ramènent à l'extérieur de sa bouche ce que l'éducatrice avait eu bien du mal à introduire car, parmi ses difficultés, il serre parfois les dents et ne parvient plus à ouvrir la bouche. Si, par malheur, sa langue s'est trouvée là, elle devient bleue !

Laurent pose d'une façon singulière la question du dedans et du dehors.

Quelle est la part d'intention ? Quelle est la part d'un corps qui échappe au contrôle ?

Lui donner son repas devient une "corvée" !

Impression que le repas ne finira jamais, que sitôt fini, il faut recommencer.

[323] Idem p.75
[324] FAIVRE – JUSSIAUX M. (2005) *Portrait de groupe avec analyste, des enfants polyhandicapés en institution.* Ramonville Ste Agne. Erès

Les frontières disparaissent là où normalement, elles organisent la pratique.

Et comment imaginer ne plus lui donner son repas ?

La figure de l'hybride comme franchissement des catégories et limites de nos représentations de l'humain ne tient que dans un premier temps de la rencontre. Il ne serait pas possible pour un professionnel de rester sur ce lieu dans la durée sans un travail psychique redéfinissant justement ces catégories et limites, probablement en lien avec les représentations construites dans les processus de formation et de professionnalisation.

Claudie Cachard[325] écrit dans "Les cris du corps" : *"Les approches corporelles obligent à prendre en compte les formes multiples d'expressions sensibles et silencieuses, les circulations inconscientes qui font la langue vivante quand elle se parle, et qui proposent seules leurs apports quand la langue fait défaut. L'écoute des silences incite à s'engager dans des voies encore psychanalytiquement peu explorées…Les mouvements complexes dans lesquels se trouvent pris ceux qui empruntent de telles voies les entraînent à des déconstructions dont l'une consiste à se dépouiller du plus formel du rôle organisateur de la langue. Se départir de réserves aussi essentielles et familières, se former à certaines formes d'attention et d'écoute concernant le corps et leurs expressions non verbales, sont certaines des conditions qui permettent l'approche des espaces intérieurs qui, autrement, ne sont pas pris en considération."*

Sans doute plus encore que la personne atteinte dans son intégrité psychique, la rencontre avec une personne polyhandicapée dans la durée nécessite une modification de nos représentations de l'humain, et non plus seulement du handicap. C'est la condition pour sortir des entraves au dialogue, condition sans cesse mise à l'épreuve.

1.1.6. Constitution de l'appareil psychique.

Nous avons vu l'importance des atteintes organiques pour un enfant polyhandicapé et comment ces atteintes physiques et psychiques entraînent le nécessaire décentrage de nos repères relationnels habituels, construits sur le langage verbal. Il s'agit d'atteindre d'autres

[325] CACHARD C. Numéro spécial :"Les cris du corps", *Le Coq Héron,* Approche corporelle : les psychotiques et leurs thérapeutes, p.107,1988.

formes de communication, non verbales, corporelles, émotionnelles, qui laissent résonner en nous des échos de nos organisations psychiques infantiles. Soutenir les capacités sensorielles des enfants est impératif pour leurs dimensions relationnelles mais aussi parce qu'elles sont le support du développement de la pensée. L'artifice d'une distinction entre le relationnel et la pensée est d'une évidence qu'il ne serait pas nécessaire de souligner si nos raisonnements n'avaient pas tant le goût des catégories. La présentation clinique de Clémentine montre que la complexité clinique lie ce que les champs épistémologiques séparent.

Jean Piaget est reconnu pour ses recherches sur le développement sensori-moteur de l'enfant. Sa pensée est ontogénétique ; pour lui, l'acquisition d'un stade est nécessaire pour l'accès au stade suivant. L'environnement y contribue, par ses qualités, bonnes ou mauvaises. Son analyse porte sur l'acquisition de la fonction logique, du raisonnement sensori-moteur au raisonnement le plus abstrait.

Les psychanalystes sont tout autant intéressés par l'acquisition du langage chez l'enfant, et par les préalables nécessaires, mais le renversement du mode d'analyse entraîne une formulation différente. Il serait plus orthodoxe d'évoquer le mode d'inscription de l'enfant dans le langage. Toutefois, que l'enfant acquière le langage ou qu'il s'y inscrive, nous considérons la fonction logique, appuyée sur la capacité à se représenter, comme une des capacités de l'appareil psychique.

Le lien entre la relation et le développement de l'appareil psychique nous conduira à nous interroger sur les effets de la dépendance vitale des enfants dans le développement de leur capacité à penser.

Depuis l'*Esquisse* et tout au long de son œuvre, Freud[326] interroge et théorise les processus intellectuels grâce à une analyse des processus de pensée. Il souhaite élaborer un schéma de l'appareil psychique et de son mode de fonctionnement. Il ne s'agit pas de reprendre ici l'ensemble des hypothèses de ce modèle, bien étudié par Norbert Zemmour[327] pour sa thèse intitulée *Fondements métapsychologiques du concept d'intelligence*.

Nous retiendrons quelques hypothèses susceptibles d'offrir un autre éclairage sur la compréhension des enfants polyhandicapés les plus démunis.

[326] FREUD S (1895), "Esquisse d'une psychologie scientifique" in *Naissance de la psychanalyse*, Paris, PUF, 1991

[327] ZEMMOUR N. *Fondements métapsychologiques du concept d'intelligence. De la théorie freudienne à la clinique de l'arriération mentale.* Sous la direction de Jean-Jacques RASSIAL, novembre 2000. Paris XIII.

L'appareil psychique se constitue avant tout comme un appareil de défense face aux excitations externes et internes. Il fonctionne comme écran, filtre, centre de traitement. Une réponse possible à un stimulus est la décharge motrice et émotionnelle qui produira, ou non, satisfaction, c'est-à-dire réduction des tensions, selon la réponse de l'entourage. Cet ensemble laisse une trace. Un autre traitement pourrait être l'inhibition (processus secondaire) comme adaptation aux exigences de la vie.

En 1911, Freud écrit : *« La suspension, devenue nécessaire, de la décharge motrice est assurée par le processus de pensée qui se forme à partir de l'activité de représentation. La pensée est dotée de qualités qui permettent à l'appareil psychique de supporter l'accroissement de la tension d'excitation pendant l'ajournement de la décharge »*.[328]

La fonction "protectrice" de l'appareil psychique vient de sa capacité à moduler la quantité d'énergie investie dans les traces laissées par les précédentes expériences et leurs résultats. En situation de détresse, il est capable de réinvestir des traces d'expérience de satisfaction en dehors de tout contexte d'origine, c'est l'hallucination qui permettra éventuellement d'attendre l'expérience de satisfaction elle-même.

Néanmoins, c'est dans cet écart entre perception et représentation que peut apparaître la fonction de jugement, et la séparation entre le principe de plaisir et celui de réalité. Freud indique un processus de comparaison entre le désiré et le perçu. Il insiste sur l'inadéquation entre le monde extérieur et l'appareil psychique conçu comme un système de traces qui s'associent et se complexifient, rendant compte du monde extérieur tout en le tenant à distance.

Ce condensé, très réducteur face à la richesse de la pensée freudienne, permet d'introduire les travaux de Mélanie Klein[329] et sa recherche sur l'activité fantasmatique du très jeune enfant.

Pour M. Klein comme pour Freud, l'appareil psychique est un appareil de défense. L'angoisse primordiale du bébé est celle des "représailles" possibles de l'objet (le corps de la mère incluant en lui-même le père) face à sa propre pulsion primordiale d'appropriation totale. Face à cette angoisse, les processus défensifs archaïques dits "schizo-paranoïdes" conjuguent la multiplication par clivages et la catégorisation en "bons" et "mauvais". Dans la lignée

[328] FREUD S (1911) "Formulation sur les deux principes au cours des événements psychiques" *in Résultats, Idées, Problèmes* Tome 1 Paris, PUF, 1988. p.138
[329] KLEIN M (1946) "Notes sur quelques mécanismes schizoïdes" in *Développement de la psychanalyse*, Paris, PUF, 1966.

freudienne, l'identification projective pose le "bon" dedans, en soi, et le "mauvais" dehors, à l'extérieur de soi.

Mélanie est une petite fille profondément polyhandicapée. Pourtant, dans la salle multisensorielle, elle tend son visage en avant lorsque des massages, des propositions tactiles et orales lui sont offerts. Alors, elle suçote, elle tête dans le vide comme si elle voulait prendre à l'intérieur d'elle même ce qui lui est proposé. Lorsque cela ne lui convient pas, elle crie et expulse.

Le clivage de l'objet implique un clivage du moi avec pour résultat une dispersion de la pulsion destructrice, une idéalisation du bon objet, un déni portant sur l'existence du mauvais objet. Ces conséquences anéantissent en partie la construction du moi et de la relation d'objet.

M. Klein lie explicitement la constitution de l'appareil psychique au développement de l'intelligence et de la créativité : « *Dans mon expérience, les craintes de persécution et des mécanismes schizoïdes excessifs dans la première enfance peuvent avoir un effet préjudiciable sur le développement intellectuel à son début* ».[330]

La contribution maternelle à la constitution de cet appareil psychique n'est pas négligée par M. Klein. Une bonne relation avec la mère et avec le monde extérieur aide le bébé à surmonter ses angoisses paranoïdes précoces. Cette aide permet au bébé de supporter l'expérience de la perte et d'accéder à la position dite "dépressive", ce qui ouvre la voie au processus de réparation et de protection de l'objet aimé endommagé, et donc la voie à des relations objectales plus satisfaisantes.

À ce point, les travaux de W.R. Bion[331], dans la lignée de M. Klein, apportent un complément de théorisation. Selon lui, le bébé, dès sa naissance, est en capacité de projeter vers son entourage des éléments qu'il qualifie de "bêta", et dont le bébé ne veut pas pour lui-même. La mère, grâce à sa "capacité de rêverie", accueille en elle ces éléments et les transforme en éléments "alpha". Elle a une intervention de symbolisation : « *Les éléments-*

[330] KLEIN M. (1946) Notes sur quelques mécanismes schizoïdes. In *Développement de la psychanalyse* Paris PUF 1966. p.285
[331] BION WR (1962), *Aux sources de l'expérience*. Paris, PUF, coll Bibliothèque de psychanalyse, 2003.

bêta …/… sont moins des souvenirs que des faits non digérés, alors que les éléments-alpha ont été digérés et par là même mis à la disposition de la pensée ».[332]

Seuls les éléments "bêta" (le sein absent par exemple) avec ce qu'ils mobilisent d'énergie, entraînent la mise en mouvement de l'appareil à penser. L'expérience du manque aboutit à de la pensée si elle est métabolisée, transformée par la mère (ou toute fonction maternante) et restituée au nourrisson sous une forme acceptable, non dangereuse pour lui.

L'enfant polyhandicapé a une expérience de vie plus longue que celle du nourrisson et il pourrait paraître abusif d'établir une comparaison, voire des similitudes entre l'un et l'autre. Aucune homogénéité entre ces enfants ne permet, de plus, de les penser comme semblables. Sous la même "appellation" d'enfants polyhandicapés, les réalités de chacun sont d'une grande variété.

Pourtant, notre propre compréhension passe par l'établissement de liens, d'associations, de comparaison. C'est là sa condition et sa limite. La "reprise" est nécessaire après-coup, pour poser des mots sur l'état psychique qui peut s'installer dans la relation avec les enfants, état bien décrit par John Keats (et cité par Bion) : *"Je veux parler de cette faculté négative, la capacité d'être dans l'incertitude, le mystère, le doute, sans s'irriter à chercher des faits et une raison".*

L'approche des états intérieurs n'est possible qu'à se tenir ainsi dans le silence de soi, le mystère, l'attente. Ce temps de l'écoute, pour nécessaire qu'il soit, n'est pas suffisant pour rendre compte de la vie psychique des enfants polyhandicapés. Encore faut-il traduire cette langue d'enfant en langue d'adulte, pour reprendre la belle expression de S. Ferenczi.[333]

"*Qu'est-ce que cet enfant reçoit, perçoit et comprend du monde qui l'entoure* ?" : voilà une question récurrente !

Les repères proposés par J. Piaget sont fonctionnels et donc nécessaires, mais non suffisants. Comme nous l'avons montré, certains enfants ont des capacités si restreintes dans l'usage même de leur corps qu'il leur est bien difficile d'agir sur un jouet par exemple. Pourtant, certains de ceux-là parviennent à agir sur leur environnement relationnel, à s'exprimer, à appeler. Ils semblent pouvoir reconnaître le familier, les lieux et les personnes

[332] Idem p.25
[333] FERENCZI S. (1933) Confusion de langue entre les adultes et les enfants. Le langage de la tendresse et de la passion, in *Psychanalyse*, tome 4, œuvres complètes, Paris, Payot, 1982.

positivement investis, et ils l'expriment par de petits cris, un mouvement inhabituel, une intensité du regard, un sourire ou un visage plus détendu.

Il nous est nécessaire de considérer que les éléments transmis de l'enfant à son entourage (familial ou éducatif), que nous pourrions qualifier de "bêta" pour suivre l'élaboration de Bion, ne sont pas seulement des éléments de manque, de souffrance, même si ceux-ci favorisent l'émergence de la trace, de la mémoire et donc de la pensée. Les éléments de satisfaction nécessitent la même transformation en éléments "alpha" pour prendre sens dans la relation. Si l'entourage ne "déchiffre" pas ce geste, cette mimique comme signifiante, le geste, la mimique, resteront "lettre morte".

La dimension de l'interprétation est, une fois encore, fondamentale, avec l'intention, la capacité à donner du sens ou non, avec toutes les précautions et les erreurs possibles d'interprétations. La rencontre est nécessairement subjective.

Des psychanalystes contemporains continuent la recherche sur les premières organisations de l'appareil psychique. Nous allons nous arrêter un peu plus longuement sur les travaux de P. Aulagnier[334] et ceux de B.Golse[335], pour les éclairages qu'ils nous ont apportés dans la compréhension de la réalité psychique des enfants polyhandicapés.

P. Aulagnier écrit : « *Vivre, c'est expérimenter de manière continue ce qui résulte d'une situation de rencontre : nous entendons que la psyché est d'emblée plongée dans un espace à elle hétérogène, dont elle subit de manière tout aussi continue et tout aussi immédiate les effets* ».[336]

Les enfants polyhandicapés sont bien vivants dans cette expérimentation.

Dans sa réflexion sur l'activité de représentation, P. Aulagnier distingue le processus originaire avec une représentation par pictogrammes, le processus primaire et la représentation phantasmatique, et enfin le processus secondaire, avec les images de mots, ou l'énoncé. De la même façon qu'un élément de la réalité ne peut être perçu que si son traitement par l'organe sensoriel et par l'activité cérébrale est possible, les éléments de la réalité n'existent que s'ils sont métabolisés par les processus cités, permettant ainsi une représentation. « *Il y a homologie entre le traitement imposé par les trois processus aux objets appartenant à la réalité physique et celui qu'ils imposent aux objets appartenant à la réalité*

[334] AULAGNIER P (1975) *La violence de l'interprétation*. Paris, PUF, coll le fil rouge. 2003.
[335] GOLSE B (1999). *Du corps à la pensée*. Paris, PUF, coll Le fil rouge, 2001
[336] AULAGNIER P. *La violence de l'interprétation.* Op. Cit. p.33

psychique : des deux ne peut exister pour chaque système qu'une représentation qui a métabolisé l'objet qui a sa source en ces espaces en un objet dont la structure est devenue identique à celle du représentant ». [337]

D'emblée, elle lie l'activité de représentation à celle de l'économie libidinale : « *Il ne peut exister pour la psyché d'information qui puisse être séparée de ce que nous appellerons une information libidinale ».* [338]

Il y a un plaisir minimal nécessaire pour que soit investie l'activité de représentation et donc une minimale représentation psychique du monde indispensable à la vie elle-même. Néanmoins, elle affirme également le clivage du désir et de l'énergie qui le porte entre l'investissement et *le* désir de ne pas avoir à désirer. « *Il en résultera que l'activité psychique, dès l'originaire, forgera deux représentations antinomiques de la relation présente entre le représentant et le représenté, chacune conforme à la réalisation d'une visée du désir ».* [339]

P. Aulagnier n'est pas très loin de la pensée de J. Piaget lorsqu'elle évoque comme conditions inhérentes au fonctionnement psychique le *remodelage* qu'il impose à tout existant pour l'insérer dans un schéma relationnel préétabli, et l'*appropriation* de matériaux exogènes. Elle y ajoute cependant cette nécessité de la persistance de l'investissement libidinal résistant à une victoire de la pulsion de mort, c'est-à-dire du désir de ne pas désirer.

La différence de langue entre l'enfant et l'adulte, ou les "signifiants énigmatiques" déjà cités, sont autant de formulations différentes de cette hétérogénéité radicale entre l'univers de représentations de l'adulte et celui de l'enfant. Or, l'un s'impose à l'autre, non sans effets de séduction selon J. Laplanche, mais dans une *violence primaire* selon P. Aulagnier : « *Nous appelons violence primaire l'action psychique par laquelle on impose à la psyché d'un autre un choix, une pensée ou une action qui sont motivés par le désir de celui qui l'impose mais qui s'étayent sur un objet qui répond pour l'autre à la catégorie du nécessaire».* [340]
De nécessaire, cet objet deviendra l'objet demandé, voire désiré.

Cette violence primaire, pour naturelle qu'elle soit dans la relation entre la mère ou l'environnement maternel et le bébé, peut aller jusqu'à une violence dite secondaire, ou excessive, lorsque l'imposition dépasse la catégorie du nécessaire.

---

[337] idem p.27
[338] idem p.30
[339] idem p.32
[340] Idem p.40

Cette catégorie du nécessaire perdure tout au long de la vie pour la plupart des enfants polyhandicapés. La violence secondaire peut alors prendre deux formes : celle de l'excès, bien sûr, mais aussi celle du défaut, lorsque le professionnel se refuse à toute interprétation qui donnerait du sens aux attitudes de l'enfant, et le laisse dans une solitude d'objet. L'interprétation ne porte pas seulement sur les signes exprimant des besoins physiologiques, elle doit aussi nécessairement porter sur les états psychiques des enfants afin de proposer une réponse qui donne sens à ces états.

Ces considérations générales sur la théorie de P. Aulagnier étant posées, nous allons nous arrêter plus précisément sur ce qu'elle nomme le processus originaire et la représentation pictographique, puis sur le processus primaire et la représentation phantasmatique.

Les conditions nécessaires à la représentation de la rencontre avec un objet sont l'activité sensorielle propre au corps et le plaisir fourni par cette rencontre. Cette "prime de plaisir" est l'équivalent psychique du "plaisir d'organe".

Le pictogramme se définit comme : « *La mise en forme d'un perçu par laquelle se présentent, dans l'originaire et pour l'originaire, les affects dont il est successivement le siège, activité inaugurale de la psyché pour laquelle toute représentation est toujours auto référente et reste à jamais indicible, ne pouvant répondre à aucune des lois auxquelles doit obéir le dicible, pour élémentaire qu'il soit ».* [341]

Notre intérêt pour cette notion de pictogramme tient dans la possibilité d'affirmer une activité de représentation pour les enfants polyhandicapés alors même qu'un certain nombre d'entre eux n'accèdent pas au processus primaire. Il s'agit d'une représentation de la dualité "*zone sensorielle-objet cause de l'excitation*" par une image qui les met en scène comme une entité unique et indissociable, dont le corollaire est l'illusion que toute zone engendre l'objet à elle conforme. La dynamique propre à l'originaire et persistant ultérieurement sous des formes plus élaborées, est cette oscillation entre "prendre en soi" et "rejeter hors de soi". Nous retrouvons là des notions déjà développées plus haut. Ce qui est pris l'est comme faisant partie intégrante du corps, ce qui est expulsé n'a plus aucune existence.

[341] Idem p.60

En lien avec notre préoccupation sur la douleur, nous pouvons ajouter là une remarque en aparté : Il s'agit de l'hypothèse que le sujet garde trace de cette expulsion, garde trace comme absence, comme faille susceptible de mettre en défaut l'organisation psychique lorsque des événements (nociception, information inassimilable…) ne peuvent plus être expulsés et provoquent alors l'expérience de la douleur. Il ne s'agit pas là, comme dans la psychose, du retour dans le réel d'un signifiant forclos tel que l'énonce J. Lacan[342] dans son séminaire, mais d'un surgissement possible de réel là où le « rejeter hors de soi » n'est pas possible.

P. Aulagnier rappelle que le vecteur sensoriel est une fois encore le fondement biologique sur lequel s'étaye le pulsionnel grâce au plaisir d'organe : « E*xcitation, érogénéisation, représentation forment un trinôme indissociable, elles désignent les trois qualités que doit nécessairement posséder un objet pour qu'il puisse avoir un statut d'existant pour la psyché ».*[343]

Cependant, la dimension du déplaisir ne saurait être négligée. La perception du besoin se fraye un chemin jusqu'au psychisme grâce à la représentation pictographique qui met en scène l'absence de l'objet source de plaisir, et ce de façon hallucinatoire. Néanmoins, si une présence de l'objet dans la réalité ne vient pas répondre assez vite à l'état de tension, le déplaisir résultant de l'absence de l'objet va devenir présent comme absence de la zone elle-même : « *Le "mauvais objet" est en ce stade indissociable de la "mauvaise zone", le "mauvais sein" de la "mauvaise bouche ».*[344]

Rejeter hors de soi ce déplaisir équivaut à un rejet de la zone et de l'objet. Il s'agit, dans ce désir de ne pas désirer, d'un mouvement de mutilation de la "zone - objet" : « *Dans l'originaire, tout organe de plaisir peut devenir ce dont on se mutile afin d'annuler le déplaisir dont il se montre tout à coup responsable. »* [345]

P. Aulagnier voit là un prototype archaïque de ce qui deviendra le fantasme de castration. Ces réflexions trouvent en nous des images d'enfants se frappant la bouche, les oreilles ou les yeux, lorsqu'ils en ont les capacités motrices, sans qu'il soit toujours possible de distinguer si cela est source de plaisir ou, au contraire, expression d'une souffrance.

[342] LACAN J. (1981*) Les psychoses.* Livre III (1955-1956) Paris, Seuil.
[343] Idem p.75
[344] Idem p.63
[345] Idem p.63

Nour est un adolescent au comportement autistique, avec de bonnes capacités motrices. Lorsqu'il est gêné par des sensations déplaisantes, qu'elles soient douloureuses ou non, dans sa tête ou dans son ventre, ses mouvements montrent qu'il cherche à jeter cette partie hors de lui. Il balance sa tête comme pour s'en débarrasser, il propulse son ventre en avant ou en arrière comme pour l'extraire de lui-même.

De plus, le déplaisir, avec son corollaire, le désir de ne pas désirer pour ne pas éprouver ce déplaisir du "mauvais objet - mauvaise bouche", peut conduire l'enfant vers la tentation d'anéantir toutes raisons d'attente ou de quête, autre formulation possible de la pulsion de mort, de Thanatos. « *Chaque fois que le désir surgira…/…il y aura conjointement quête de l'objet attendu et rejet de toute activité de quête, désir de présence et haine pour une rencontre qui est preuve indirecte de l'existence du besoin et du manque* ».[346]

Thanatos, le silence du désir, la cessation de l'activité de représentation par la répétition du toujours identique. Des images, encore, d'enfants pris dans des répétitions de gestes.

Stéphane, laissé à lui-même, tourne des heures entières sur son pied valide, dans un mouvement cadencé.

Jules, pour se rassurer, s'allonge sur le sol et d'un seul doigt, manipule de petites corbeilles en plastiques dans un mouvement rythmé.

Ces deux garçons sont capables d'autres activités, mais il semble qu'il leur soit nécessaire de revenir régulièrement à cet anéantissement du désir.

Nous pouvons maintenant introduire le processus primaire. « *L'entrée en fonction du primaire est la conséquence de la reconnaissance qui s'impose à la psyché de la présence d'un autre corps et donc, d'un autre espace, séparé du sien propre* ».[347]

[346] Idem p.66
[347] Idem p.82

La représentation correspondante est celle d'une mise en scène d'une relation entre ces espaces séparés. Elle est à la fois reconnaissance de cette séparation et négation de celle-ci, et reste soumise au tout pouvoir du désir d'un seul.

Il y a séparation des éléments que le pictogramme présentait comme indissociable : « *Présence et absence seront interprétées, par et dans le phantasme, comme conséquence de l'intention du sein, avant que ne s'y substitue l'intention du désir de la mère, d'offrir du plaisir ou d'imposer du déplaisir. Cette interprétation, comme tout ce qui appartient au primaire, quel que soit son degré d'élaboration, exige que l'expérimenté puisse trouver sa cause dans l'intentionnalité d'un désir posé d'abord comme désir de l'Autre à l'égard du sujet* ». [348]

Elle souligne plus loin que l'exigence propre à l'organisation phantasmatique est de situer, à l'extérieur de la scène, un regard d'un troisième qui contemple, regard supposé éprouver du plaisir ou du déplaisir, et qui porte l'intentionnalité du désir.

Laurent apprécie la relation avec l'adulte. Pour autant, lorsque cette situation lui est proposée, il ne cesse de chercher du regard un autre adulte, comme s'il cherchait là confirmation de la relation dans laquelle il est. C'est tout au moins l'interprétation que nous en avions au vu de l'inquiétude lue dans son regard. Peut-être est-il en quête non d'une confirmation, mais d'une information sur ce qui lui apparaîtrait comme intention de l'Autre.

Michel est lui aussi dans une quête du regard d'un troisième individu lorsqu'il se trouve en relation d'activité ou de repas.

Dans l'activité primaire, la psyché se trouve prise dans deux types d'expériences :
-le plaisir unifiant : « *Toute expérience de plaisir…/… n'est telle que grâce à l'irradiation totalisante du plaisir éprouvé. Toute zone érogène est représentation métonymique de la totalité des zones…/…et métaphore de la psyché*». [349]
-le déplaisir morcelant : «*Le déplaisir comportera le phantasme d'être mutilé de l'autonomie d'une fonction du corps propre, mutilation qui touche ce qui dans le monde pouvait être*

[348] Idem pp.86/87
[349] Idem p.98

plaisir. Cette mutilation vient amputer le propre espace psychique du sujet de son pouvoir sur une fonction du corps ».[350]

Pour conclure avec les travaux de P. Aulagnier, il faudrait ajouter que le processus secondaire correspond au passage des images d'objet aux images de mot, et à la chute de tout ce qui n'est pas pris dans les rets du langage.

Un petit paragraphe ouvre néanmoins une nouvelle hypothèse concernant la fascination que C. Assouly-Piquet qualifierait d'horrifiée, et que suscite les enfants polyhandicapés.

Elle écrit : « *Le primaire scénique suit le pictographique et prépare le dicible qui va lui succéder. Il est pont de passage entre un avant dont le sujet n'aura jamais connaissance et qui gardera sa mêmeté et sa clôture, et un après qui se constituera en prenant appui sur lui et qui s'en séparera en refoulant ce premier matériau qui a été partie essentielle de sa propre chair».* [351]

Les enfants nous laissent espérer une connaissance de ce qui restera pourtant à jamais clos pour nous-mêmes. Ils portent au-devant de nous un espoir, un miroitement d'un passé révolu, toujours là. Ils nous portent vers le mystère de nos origines, vers la question du désir qui nous a fait naître…Vers la question de notre désir de les voir naître peu à peu à une vie plus semblable aux images que nous en portons en nous.

D'autres chercheurs nous ont accompagnés dans notre quête de compréhension de la vie psychique des enfants atteints de polyhandicap. Parmi eux, Esther Bick [352] nous a particulièrement intéressé par son apport de la notion « d'attention réflexive » sur les processus psychiques de l'observateur du bébé. Le cadre d'observation défini dans ses travaux nous paraît pertinent également avec ces enfants. Voici comment elle définit l'attention réflexive : « *La clinique du très jeune enfant va passer par quelques signes non interactionnels, descriptifs, par de nombreux signes interactionnels et par la prise en compte absolument essentielle du vécu, ou du ressenti de l'intervenant et cela grâce à son attention psychique doublement orientée (vers le dehors et vers le dedans) dont l'impact thérapeutique peut être alors très grand. »*

[350] Idem p.99
[351] Idem p.100
[352] BICK E (1964) Traduction française : Remarques sur l'observation des bébés dans la formation des analystes, *Journal de la psychanalyse des enfants*, 1992, n°12, pp.14-35

C'est là une dimension sur laquelle il est juste de s'attarder un peu, au regard des constats opérés sur "le terrain". Une attention psychique orientée vers le dedans, c'est-à-dire une attention à ce que la personne en relation avec l'enfant polyhandicapé éprouve, n'est pas pratique habituelle intégrée comme nécessaire à la compréhension de l'enfant. Lorsque, dans l'émotion, les professionnels du quotidien verbalisent ce qu'ils éprouvent, c'est le plus souvent pour "se décharger", mais aussi transmettre leur vécu. Les professionnels de formation médicale et paramédicale visent au contraire une objectivation de la relation, et ce qui est éprouvé par le professionnel du quotidien est vécu comme un surplus par les autres professionnels plus « spécialisés », accepté ou nié, mais non comme un appui dans la compréhension de ce que vit l'enfant.

Néanmoins, le risque de la projection de ses propres affects est toujours présent et la mise en commun, par une verbalisation, est la condition d'une reconnaissance plus juste de ce que vit l'enfant. Il s'agit là encore d'une interprétation et nous retrouvons P. Aulagnier : « *Le sentiment, loin de se réduire à la nomination d'un affect, en est une interprétation, au sens le plus fort du terme, qui relie un éprouvé en soi inconnaissable à une cause supposée conforme à ce qu'on éprouve. Or, nous avons vu que ce qu'on éprouve est aussi ce qui a d'abord été interprété par le discours de l'Autre et des autres… /… Le désir de conformité entre l'affect et le sentiment comporte la croyance illusoire qu'il existerait la possibilité de connaître quelque chose qui est doublement hors langage ».* [353]

Ainsi, dans la pratique auprès d'enfants qui ne parlent pas, recevoir les affects dans lesquels un enfant peut être pris et les interpréter dans un cadre de parole nécessite un cadre collectif afin d'atténuer les effets de singularité propre au rapport de chacun avec la langue, avec l'histoire de son rapport à la langue. La langue maternelle est prise dans la façon dont chacun s'est débrouillé avec la séparation, l'angoisse, le manque, conditions nécessaires mais douloureuses à l'émergence de la pensée. Ainsi l'interprétation est-elle tributaire de nos propres refoulements et reconstructions après-coup. Néanmoins, qu'elle soit telle n'ôte rien à sa nécessité ni à sa valeur. Elle nécessite néanmoins une pensée réflexive, c'est-à-dire une analyse de ce qui, de soi, est en jeu dans cette interprétation.

De son côté, B. Gibello[354] propose la notion de « contenants de pensée » qu'il définit comme : « *l'univers psychique dans lequel des contenus de pensées, perceptions, affects,*

[353] AULAGNIER P *La violence de l'interprétation*. p.163
[354] GIBELLO B. (1994) Les contenants de pensée et la psychopathologie in *L'activité de la pensée - Emergence et troubles* (ouvrage collectif) Paris, Dunod, coll "inconscient et culture", pp.11-26

fantasmes, idées, peuvent apparaître, prendre sens, et compris par soi-même et par les autres et être communiqués ». Les contenants de pensée ne parviennent à se construire à partir des éprouvés corporels chaotiques des origines qu'à la condition qu'un filtrage (pare-excitation) ait été mis en œuvre par l'enfant lui-même dans ses variations de vigilance et par la fonction parentale. Celle-ci doit proposer un guidage interactif, c'est-à-dire un ancrage relationnel, permettant des discriminations primitives entre plaisir et déplaisir, préalables à des discriminations plus qualitatives. Nous croisons là les travaux de Winnicott et toutes les nuances qu'il apporte sur la nécessité de proposer un environnement ajusté aux possibilités du bébé, de façon que l'objet se présente au moment où le bébé est disponible pour le recevoir et par là même avoir la sensation de l'avoir créé (objet trouvé-créé), nécessaire à sa représentation. Si l'environnement empiète sur les capacités du bébé, la fonction de pare-excitation ne peut opérer.

Or, le processus de représentation se construisant à l'interface du corporel et du relationnel, le handicap vient entraver ce processus du côté de l'enfant, mais aussi du côté des adultes partenaires de la relation, et en particulier les parents, du fait de leur propre souffrance. Nous y reviendrons. La fonction primordiale de contenant risque de ne pouvoir s'instaurer. Le processus de séparation, déjà lent et difficile pour chacun, est plus complexe encore pour les enfants polyhandicapés du fait de la relation de dépendance vitale dans laquelle ils sont à l'égard des personnes qui les entourent au quotidien. Nous allons donc aborder cette dimension de la dépendance réelle et de la relation de dépendance.

1.1.7. La dépendance réelle et la relation de dépendance.

Dans l'établissement, les enfants polyhandicapés dont la pathologie dominante est une infirmité motrice d'origine cérébrale ont des capacités relationnelles qui permettent à quelques-uns de répondre avec un code "oui/non". Le niveau de vocabulaire compris est propre à chaque enfant, mais un accès est possible à l'énoncé, fût-ce seulement de quelques mots. Une adolescente a des capacités d'élocution et donc de constructions suffisantes pour enchaîner deux ou trois mots.

Ces enfants ont de grandes difficultés à choisir pour eux-mêmes. Ils donnent très souvent la sensation de choisir "pour faire plaisir". Cette observation, qui pourrait s'avérer banale et se rencontrer également chez des enfants sans handicap, paraît pourtant fondamentale au regard de la dépendance réelle dans laquelle sont les enfants polyhandicapés, dépendance qui n'est pas sans conséquences sur la relation. Nous trouvons une confirmation

de cette intuition dans la réponse de Ramon Sampedro, tétraplégique, lorsqu'il lui est demandé pourquoi il sourit autant : *"lorsqu'on est si dépendant d'autrui, on apprend à pleurer avec le sourire"*[355].

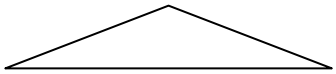
La dépendance est d'ordre vital pour ce qui concerne les soins du corps, mais elle l'est aussi au niveau psychique. Dans son développement, l'enfant passe dans différentes phases d'opposition, dynamique nécessaire pour apprendre à distinguer soi de l'autre et pouvoir se construire. Les premiers jeux de cache-cache, de course en avant pour être mieux rattrapé, sont autant de situations d'expérimentation de la différenciation. La possibilité de s'éloigner et de revenir est d'abord une possibilité motrice, avec une activité de représentation fantasmatique. L'enfant joue, et ce jeu, comme l'a très bien mis en valeur Winnicott[356], est mise en œuvre d'une capacité de création d'un espace transitionnel, qui n'est ni au-dedans, ni au-dehors de l'enfant. Dans la relation de jeu avec sa mère (ou toutes autres figures maternelles), l'enfant apprend toutes les nuances entre l'omnipotence des processus intra-psychiques et la possibilité d'un contrôle de son environnement par l'action. Winnicott souligne l'importance de la confiance nécessaire au sentiment de continuité de la présence, même dans l'oubli de l'autre consécutif au "retrait" dans l'espace du jeu. Jouer est une action. *« Pour contrôler ce qui est au-dehors, on doit faire des choses, et non simplement penser ou désirer, et faire des choses, cela prend du temps. Jouer, c'est faire. ».*[357]

Pour jouer, comme pour manger ou se déplacer, la plupart des enfants polyhandicapés sont dépendants de l'adulte, et cette dépendance n'est pas sans effet sur la relation.

Albert Memmi, dans les suites de son travail sur la relation de dominance, s'est intéressé à la dépendance, analysant ce qui les différencie. « *La dépendance est une relation contraignante, plus ou moins acceptée, avec un être, un objet, un groupe ou une institution, réels ou idéels, et qui relève de la satisfaction d'un besoin ou d'un désir ».* [358] Son modèle d'analyse, ou schéma opératoire, des situations de dépendance est triangulaire, avec à chaque pointe un élément nécessaire à cette relation.

[355] Parole retenue du film "Mar Adentro", réalisé par Alejandro AMENABAR, et retraçant le parcours de Ramon SAMPEDRO, tétraplégique et demandant l'autorisation de mourir à son gouvernement.
[356] WINNICOTT DW (1971) *Jeu et réalité*. Paris, Gallimard coll Folio/essais 2002
[357] Idem pp.89-90
[358] MEMMI A. (1998) *Le buveur et l'amoureux, le prix de la dépendance*. Paris, Arléa. p.29

Le dépendant.



Le pourvoyeur. *L'objet de pourvoyance.*

La triangulation permet de penser la réciprocité du lien entre chacun des éléments, au sens où l'un ne saurait exister sans les deux autres.

Ainsi, une analyse linéaire serait trompeuse et réductrice de cette relation de dépendance. Il y a lieu de toujours s'interroger : Qui est dépendant ? De qui ? De quoi ?

A. Memmi rassemble dans sa théorie l'extrême diversité des relations de dépendance (dépendance envers un produit, une personne, une idée, une sensation…), construites sur un socle commun. « *Toutes les dépendances seraient alors des relais de la dépendance infantile ; au mieux, une floraison de rôles multiples sur une tige unique ».*[359]

Il ne s'agit pas, pour nous, de confondre la dépendance réelle, objective, et les particularités de la relation de dépendance, beaucoup plus interactives. En effet, dans le duo constitué du dépendant et du pourvoyeur : *« la manière dont le pourvoyeur est lui-même engagé dans la pourvoyance, dont il considère avec faveur, ennui ou révolte, son exigeant partenaire, dont il répond plus ou moins bien à ses demandes, retentit sur le dépendant ».*[360]

Le professionnel, pourvoyeur de nourritures comme de jeux, est également plus ou moins dans une dépendance envers l'enfant concernant ce que celui-ci peut lui donner d'image professionnelle de lui-même, mais aussi d'image personnelle. Les enfants gravement polyhandicapés, dont les réponses aux propositions professionnelles sont très fugaces, voire nulles, sont peu pourvoyeurs de narcissisme professionnel. D'autres, au contraire, pour l'énigme qu'ils incarnent, et malgré la faiblesse des réponses qu'ils apportent aux stimuli qui leur sont proposés, mobilisent un idéal professionnel qui consisterait à trouver "la" réponse. A. Memmi écrit ; *« On est pourvoyeur parce qu'on y trouve avantage ».*[361]

Le pourvoyeur contribue à établir la façon dont le dépendant vit sa relation à cette dépendance. Dans l'analyse de la relation entre l'enfant polyhandicapé et le professionnel ou le parent, chacun est à la fois dépendant et pourvoyeur de l'autre, même si les objets de

[359] MEMMI A. (1979*) La dépendance. Esquisse pour un portrait du dépendant.* Paris Gallimard.2001. p.39
[360] Idem p.38
[361] Idem p.87

pourvoyance ne sont pas d'une intensité strictement identique quant à leur caractère vital (ceci sans tenir compte du fait que gagner son salaire permet de répondre aux besoins vitaux…). Cette réciprocité établie, il reste néanmoins à réfléchir, de part et d'autre, sur les particularités de cette relation de dépendance.

Une piste s'ouvre à l'évocation par A. Memmi des relations de dépendance à une activité motrice, que ce geste soit celui d'allumer sa cigarette ou de grimper la montagne…*« Il existe une véritable pourvoyance motrice qui éponge l'excédent d'activité inemployée ».*[362]

L'image évoquée alors est celle des balancements continus, dans le fauteuil ou non, de certains enfants dont il semble évident qu'ils auraient besoin de "se dépenser" plus qu'ils n'en ont la possibilité. Ce d'autant plus que cette motricité n'est pas sans produire une excitation corporelle, et la dépendance érotique[363] est une des formes possibles de la relation de dépendance, le pourvoyeur de plaisir se trouvant dans le mouvement lui-même.

Nicolas vocalise fort pendant des heures, avec des variations de tonalité et de rythme, mais toujours avec beaucoup d'énergie, et en se balançant dans son fauteuil, dans lequel il est fixé (pour éviter les déformations).

La position favorite d'Olivier est "assis tailleur" et, qu'il soit sur son fauteuil, sur une chaise ou sur son matelas, il saute à journée entière sur ses fesses dans un mouvement rythmé de secousses. Lorsqu'il est installé sur une balancelle, son propre mouvement s'arrête, la sensation lui est fournie de l'extérieur. Olivier, comme Nicolas, semble être dépendant des sensations, mais aussi de la décharge motrice que lui procure ses mouvements.

La dépendance elle-même n'est sans doute pas vécue de façon semblable selon que l'enfant a conscience de cette dépendance ou non. Les enfants les plus gravement atteints ne la perçoivent sans doute pas. Peut-être différencient-ils les satisfactions liées au registre de l'auto-conservation de celles liées au registre sexuel mais il s'agit pour nous d'une dépendance

[362] Idem p.48
[363] MEMMI A. *Le buveur et l'amoureux*. Op. Cit.

absolue, telle que la définit Winnicott[364], c'est-à-dire que ces enfants ne montrent rien d'une perception de cette dépendance. Lorsque les signes de leur plaisir (détente musculaire, ouverture du visage) disparaissent, ils ne manifestent pas de réaction en réponse à ce qui pourrait être pour eux une frustration.

L'appel nous paraît un premier signe d'émergence de cette perception de la dépendance, perception qui permettra peut-être l'évolution de la dépendance absolue à la dépendance relative.

Victor crie et pleure lorsque la musique qu'il aime s'arrête, de même lorsqu'il entend des éducatrices et qu'il souhaite être levé.

Aurélie crie lorsque la musique qu'elle aime s'arrête. Petit à petit, elle en devient dépendante au point de ne plus pouvoir s'en passer. La vie dans le service s'organise en fonction de cette demande exigeante de musique. Aurélie est dans une impossible maîtrise motrice de son environnement, mais la musique lui permet au moins d'accéder à une maîtrise de son environnement sonore. Elle parvient, par sa voix, à obtenir l'objet de pourvoyance qui lui est nécessaire pour organiser sa relation au monde.

La dépendance relative est cette capacité de l'enfant à trouver des moyens pour obtenir ce qui lui est nécessaire, même s'il ne peut pas agir pour lui-même directement.

Comme nous l'avons montré précédemment, l'enfant vit d'abord des états de tension ou de complétude en fonction des expériences de satisfaction ou d'insatisfaction, sans qu'il ne distingue l'objet de l'organe. Peu à peu, avec le temps et l'expérience, l'enfant distingue ce qu'il considère comme le bon et le mauvais, avec la prise en soi ou l'expulsion selon les effets de la rencontre avec l'objet. L'objet disparu devient absent. Auparavant, lorsque l'objet n'est pas là, il n'existe pas. Peu à peu, l'enfant distingue également l'objet de la satisfaction et la personne qui le lui apporte, ou non. Il passe de la dépendance absolue à la dépendance relative.

[364] WINNICOTT (1958) "La première année de la vie" in *De la pédiatrie à la psychanalyse*. Paris, Payot 1992, p.312

L'enfant s'aperçoit qu'il ne peut se procurer seul ce dont il a besoin, qu'il est assujetti au bon vouloir de son "pourvoyeur". Avec la dépendance relative s'installe la conscience de cette relation de dépendance.

Reprenons l'écriture de A. Memmi et son analyse de cette relation : « *La dépendance est l'expression d'un manque, qui cherche satisfaction.* »[365] Le manque est perçu par l'enfant comme besoin dont la satisfaction passe par un objet (de pourvoyance) et par la personne qui le lui fournira (le pourvoyeur). « *Le besoin est un état de tension interne, inné ou acquis, qui exige une satisfaction spécifique, fût-elle substitutive.* »[366] Cette satisfaction est source de plaisir : « *Le plaisir est assurément l'une des dimensions de la plupart des pourvoyances* ».[367]

La relation de dépendance comprend en elle-même l'incertitude, le doute, l'angoisse et la souffrance pour peu que le pourvoyeur se fasse attendre, voire ne fournisse pas l'objet du besoin qui, pour être pris dans la relation, est aussi objet du désir. Il y a toujours un écart entre l'attente du dépendant, son espoir illimité de complétude, de satisfactions et la réponse relative, temporelle, partielle. Dans cet écart s'inscrit le jeu du désir dans sa double dimension pulsionnelle : pulsion de vie dans un désir d'investir l'objet, de s'accrocher à sa demande, et pulsion de mort dans le désir de ne plus désirer l'objet pour ne pas avoir à se confronter au bon vouloir du pourvoyeur.

A. Memmi formule autrement cette même idée : « *On trouve dans la dépendance, à la fois assentiment et ressentiment ; la dépendance est simultanément acceptée et refusée.* »[368]

Catherine se déplace en fauteuil électrique, elle comprend assez bien le langage verbal et construit des phrases simples, ce qui lui demande un gros effort moteur et respiratoire. Alors qu'elle répond volontiers aux propositions des adultes, elle ne demande jamais rien elle-même. Elle en aurait pourtant les capacités, mais il nous semble qu'elle ne s'aventure pas à désirer plus que ce qui lui est proposé.

[365] MEMMI A. *La dépendance*. Op. Cit p.96
[366] Idem. p.108
[367] Idem p.97
[368] Idem p.121

Dans la complexité de cette relation de dépendance, comment les enfants ayant conscience de leur dépendance parviendraient-ils à signifier une opposition, voire de l'agressivité à l'égard de ceux dont ils sont dépendants ?

Comment se construire et se séparer d'avec ceux dont la présence est vitale ?

Le mode d'opposition le plus fréquent est celui du refus alimentaire, que nous pouvons comprendre doublement : C'est une des zones d'activité motrice et relationnelle que l'enfant maîtrise le mieux, et l'opposition se joue alors dans un "à la vie, à la mort" puisque le risque peut rapidement être vital. Rares sont les enfants qui choisissent l'isolement. Cependant, certains parviennent à aller seul vers un jeu qu'ils préfèrent partager avec l'adulte lorsque c'est possible.

Louis aime beaucoup jouer du piano, installé dans une salle voisine de son lieu de vie. Il s'y rend seul car il se déplace en fauteuil manuel, mais il est bien plus heureux lorsqu'un adulte peut l'accompagner. Sa motivation pour cette activité lui a permis d'accéder à la demande, c'est-à-dire de signifier à l'adulte qu'il désirait sortir lorsque la porte était fermée.

Tous les enfants n'ont pas cette ténacité, et certains semblent choisir de limiter leurs désirs, comme Catherine. Il y aurait là un choix de sujet, qu'il ne s'agirait pas seulement de concevoir comme l'expression d'une incapacité fonctionnelle. L'enfant peut choisir de limiter sa curiosité, ses investissements, choisir de se tenir blotti au cœur de lui-même pour éviter la rencontre qui perturbe son équilibre.

Depuis une fracture de la jambe qui l'a maintenu à son domicile pendant une longue période, Arnold n'est plus le même dans l'établissement. Il vomit beaucoup, il est triste, ne montre plus d'intérêt à ce qui se passe autour de lui. Lorsqu'il retourne à la maison, il retrouve son mode d'être antérieur.

L'équipe cherche maintenant à se rapprocher au plus près des conduites de la maman, qui ne le laisse guère installé dans son fauteuil orthopédique par exemple, pour aider Arnold à réinvestir la vie dans l'établissement.

Une fois encore, si les enfants polyhandicapés sont plus visiblement dépendants, la relation est réciproque. Il faudrait considérer la pourvoyance comme une autre forme de dépendance. De nouveau, le film "Mar Adentro" donne de belles images de ce renversement, lorsque la belle-sœur de Ramon n'accepte pas qu'une autre femme prenne soin de lui alors qu'elle pourrait aussi se dire soulagée, et lorsque son frère aîné, ne supportant plus ce désir de mourir exprimé publiquement par Ramon, avoue dans une grande détresse cette relation de dépendance comme un esclavage pour lui-même et pour la famille.

« Le dévouement (des pourvoyeurs) n'est que la partie apparente d'un commerce plus complexe, qui leur procure estime d'eux-mêmes et paix intérieure. On n'est pas pourvoyeur par sa seule volonté. On est, en quelque sorte, décidé tel par l'attente du dépendant ».[369]

Ainsi, la relation de dépendance apparaît dans toute sa complexité. La pourvoyance n'apporte jamais pleine et définitive satisfaction, elle n'est jamais sans défaillance. Le dépendant semble toujours demander trop, et mal. Le pourvoyeur ne donne jamais assez au regard de l'infini de la demande.

Plus l'enfant est démuni, plus le professionnel de la vie quotidienne, comme les spécialistes, se sent démuni également, impuissant. Nous retrouvons là des thématiques abordées par C. Assouly-Piquet et F. Berthier-Vittoz dans la publication de leur recherche sur le regard porté sur le handicap. À l'extrême, une personne polyhandicapée, qui n'aurait même pas accédé à la dimension de la demande comme telle, donne néanmoins l'impression qu'elle demande énormément, demande face à laquelle son pourvoyeur aurait toujours la sensation de se trouver en défaut.

Dans cette partie, nous avons considéré la constitution de l'appareil psychique comme mode de défense et de filtrage pour une "information raisonnable" nécessaire et suffisante au petit humain afin qu'il puisse se construire une représentation du monde. L'appareil psychique fonctionne avec l'énergie libidinale dont l'économie est d'investissement ou de retrait.

[369] Idem p. 88 et 86

Pour les enfants polyhandicapés, cette économie reste très localisée sur le corps dans sa dynamique fonctionnelle et relationnelle.

Nous allons maintenant aborder les difficultés que ces enfants peuvent rencontrer à se constituer comme sujet, au croisement de la différence sexuée et de la différence générationnelle.

1.2. **Se constituer comme sujet au carrefour de la différence sexuée et de la différence de génération, une étape oedipienne qui nécessite quelques préalables…**

« Orion n'a pas pu, comme le minotaure, se séparer de Pasiphaé d'une brusque ruade et se risquer dans l'exploration de son labyrinthe »[370].

Cette citation, extraite de *L'enfant bleu* d'Henri Bauchau, introduit une réflexion sur la façon dont l'enfant polyhandicapé, avec toutes les contraintes qui sont les siennes, parvient ou non à se construire comme sujet de son histoire. Ce magnifique roman est le récit d'un travail psychothérapeutique avec un enfant probablement autiste et grandement doué pour le dessin. Un de ses motifs préférés est le labyrinthe, qu'il dessine avec une grande complexité. Sa thérapeute propose le mythe du Minotaure comme appui imaginaire à l'enfant et celui-ci s'en empare.

Auparavant, l'enfant dessinait son labyrinthe et réalisait ensuite le tracé de l'entrée à la sortie. Dans le mythe, Thésée revient vers l'entrée grâce au semblant de cordon ombilical que représente le fil d'Ariane. Et l'enfant Orion est désemparé de ne plus trouver la sortie, la séparation, il se dit "roi paumé".

La figure du Minotaure, comme l'a montré S. Korff-Sausse[371], est assez emblématique, non du handicap lui-même, mais des images qu'il suscite. Ces images, plus ou moins conscientes et portées en chacun de nous, constituent un écran de projection pour nos affects.

Le Minotaure interroge, outre la dimension de l'animalité de l'Homme, les deux dimensions de la construction de l'enfant comme sujet de son histoire : s'inscrire dans la différence des sexes comme masculin ou féminin, et s'inscrire dans la différence de génération, comme enfant de cette mère et de ce père désigné par elle, avec la nécessaire séparation, à la fois affective et symbolique, et comme parent potentiel dans l'avenir.

---

[370] BAUCHAU H. (2004) *L'enfant bleu*. Roman. Arles. Actes Sud.p. 85

[371] KORFF-SAUSSE S. (2001*) D'Œdipe à Frankenstein Figures du handicap*. Paris, Desclée de Brouwer.

C'est d'abord Pasiphaé qui enchante son fils de sa voix mélodieuse, jusqu'à ce que celui-ci s'ennuie, la repousse et exige la compagnie de jeunes gens et de jeunes filles.

Le Minotaure n'est ni homme ni femme, mais mi-homme, mi-animal.

Sa mise à mort achève une longue histoire méritant une lecture sur plusieurs générations, avec ce qu'elles portent et transmettent à l'insu du sujet.

Minos, époux de la mère de Minotaure, est fils d'Europe et de Zeus transformé en taureau blanc aux cornes d'or pour éviter les foudres d'Héra, son épouse.

Minos refuse de sacrifier un taureau à Poséidon, qui, pour se venger, envoie le taureau blanc avec lequel Pasiphaé, séduite et amoureuse, engendrera le Minotaure.

Minos pouvait-il consentir à la chute de l'image du père ?

Minos protège le Minotaure en l'enfermant dans le labyrinthe. Il aurait pu le mettre à mort. Que perçoit-il de son ascendance dans cette descendance qui lui arrive ainsi sans qu'il soit géniteur ?

De qui le Minotaure est-il le fils ?

L'enfant polyhandicapé interroge la filiation, sur cette ligne où il est à la fois impossible pour le parent de reconnaître cet enfant comme sien, et impossible de ne pas le reconnaître comme tel.

Le Minotaure est marqué du masculin, mais cela ne fait pas de lui un être reconnu et inscrit symboliquement du côté du masculin. Dans les représentations, il incarnerait plutôt la question des limites de l'humanité, sans pouvoir être rejeté de cette humanité puisque né d'une femme. Il incarne la part animale de notre humanité, sans se réduire à celle-ci. L'analyse que donne S. Korff-Sausse[372] de l'évolution même du regard porté sur cette figure du Minotaure est en cela intéressante : l'attribution de pensées et d'émotions au Minotaure. Le Minotaure se regarde, mais pour cela, il doit d'abord avoir été regardé.

1.2.1. Le stade du miroir comme formateur de la fonction du Je.

Ce titre est celui d'une conférence donnée par J. Lacan[373] à Zürich en 1949. Il souligne l'importance du moment, structurant pour l'enfant, où celui-ci se reconnaît dans le miroir,

[372] KORFF-SAUSSE S (2001) « Quelques réflexions psychanalytiques à propos de la notion de monstruosité dans la clinique de l'enfant handicapé." In *Quelques figures cachées de la monstruosité*. Paris. Ed du CTNERHI

[373] LACAN J. (1949) Le stade du miroir comme formateur de la fonction du Je. In *Les Ecrits* Paris, Seuil 1966

alors même qu'il est nommé par un autre qui incarne alors l'Autre comme espace de la parole dans lequel le sujet doit trouver sa place.

Les premières années de l'enseignement de Lacan sont marquées par une prévalence de l'imaginaire sur le symbolique et le réel. Il pense alors que l'expérience du miroir unifie une expérience auparavant morcelée du corps. Lorsque, plus tard, Lacan accorde plutôt la primauté au symbolique, à la structure du langage comme organisateur de l'expérience du rapport au monde, il pense celle du miroir comme source de morcellement car tout de l'être du sujet n'est pas pris dans l'expérience spéculaire, pas plus que dans l'expérience signifiante.

Quoi qu'il en soit, il y a bien une modification de l'organisation psychique de l'enfant dans cette expérience : « *Il y suffit de comprendre le stade du miroir comme une identification au sens plein que l'analyse donne à ce terme : à savoir la transformation produite chez le sujet quand il assume une image. … /…La matrice symbolique où le je se précipite en une forme primordiale…/…Cette forme situe l'instance du moi, dès avant sa détermination sociale.*[374]

L'enfant s'identifie à son image, qu'il reçoit du miroir, qui lui reste extérieure tout de même, et comme menace possible.

Winnicott[375] pose les sources de ce moment organisateur bien en amont dans la relation du bébé à sa mère. L'enfant se reconnaît dans le regard porté sur lui, premier miroir à organiser l'expérience corporelle morcelée. L'enfant se saisit regardé et existe dans ce regard qui porte son devenir. Ces premiers regards sont précurseurs du sentiment d'identité : *« Que voit le bébé quand il tourne son regard vers le visage de la mère ? Généralement, ce qu'il voit, c'est lui-même. En d'autres termes, la mère regarde le bébé et ce que son visage exprime est en relation directe avec ce qu'elle voit ».*[376]

Pour une raison ou pour une autre, qui pourrait être en particulier que l'image de son enfant handicapé est traumatisante, la mère peut ne pas parvenir à regarder son bébé. Elle peut également renvoyer à son bébé ce qu'elle voit, l'horreur pour elle-même de ce qu'elle voit du handicap. Ainsi, S. Korff-Sausse dans un autre ouvrage, écrit : « *La première image de lui-*

[374] Idem p.94
[375] WINNICOTT D.W. (1971), Le rôle du miroir de la mère et de la famille. In *Jeu et Réalité*, Paris, Gallimard, 2002
[376] Idem p.205.

même qu'il perçoit est doublement révélatrice : non seulement de sa propre anormalité, mais encore de la souffrance que cette anormalité provoque chez ses parents ». [377]

Le regard n'est jamais ajusté, entre le trop et le trop peu : « *Un trop de regard qui renvoie à une fascination impudique. Un pas assez du regard qui signe le rejet ».*[378]

Les enfants polyhandicapés sont aux prises avec ce regard porté sur eux, qu'il soit fasciné ou évitant. Tous ne s'y montrent pas dépendants et parfois, les professionnels se trouvent plus gênés pour eux lors de sorties en ville par exemple. D'autres, plus inscrits dans la relation, sont très attentifs à ce regard, ils semblent le chercher autant que le craindre :

Laurent, comme d'autres enfants atteints d'infirmité motrice d'origine cérébrale (IMOC), ne parvient guère à regarder la personne avec qui il est en relation pour un repas ou une activité. Il cherche et appelle le regard d'une personne tierce, comme si celle-ci devait confirmer la réalité de ce qu'il vit. Il semble demander à être vu et confirmé dans la satisfaction liée à ce moment.

Le regard est constitutif de l'identité, mais dans ce regard, il faudrait comprendre toutes les sources pour l'enfant d'une reconnaissance de lui-même. La voix et ce qu'elle dit, la tonicité corporelle comme réponse aux émotions, aux affects liés à la relation fournissent à l'enfant des images de lui-même.

Cynthia a subi, toute petite, deux interventions chirurgicales cérébrales sur une tumeur récidivante. Elle reste quasi aveugle avec une vigilance oscillante. Parfois, alors qu'elle semble somnolente, elle devient réactive si l'on parle d'elle et se montre très intéressée, avec des yeux grands ouverts, elle relève sa tête.

[377] KORFF-SAUSSE S. (1996) *Le miroir brisé. L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Paris. Calmann-Levy. p.56
[378] Idem p.57

Lorsque l'on parle d'elle, lorsque l'on parle avec elle. Avec elle comme avec tous. Parler d'eux, les professionnels et les parents ne s'en privent pas, ce qui n'est pas pour déplaire aux enfants.

Lorsqu'un éducateur prend le temps de mettre des mots sur ce qu'il vient de vivre avec un enfant, en atelier ou sur un temps de vie quotidienne, l'enfant est souvent très attentif à ce qu'il se dit de lui. Il se montre concerné alors même que cet enfant peut paraître très démuni dans ses moyens de compréhension. L'enfant n'a pas toujours les moyens de comprendre ce qui se dit verbalement, mais il comprend qu'il est parlé de lui, et il est sensible à la tonalité de la voix, de l'échange. C'est une image de lui-même.

Parler de ces enfants qui ne nous diront pas si ce que nous disons d'eux est juste ou non nécessite une grande vigilance, une prudence pour ne pas (trop) parler de soi à travers eux. Leurs silences, leurs cris, leurs pleurs, comme les sourires et les rires, peuvent rapidement constituer une surface de projection pour les professionnels ou les parents. Pour une parole plus juste, les professionnels sont invités à parler de ce qui se vit dans la rencontre, afin d'inclure la subjectivité de celui qui parle dans ce qui se dit.

Le plus souvent en effet, les échanges restent sur des aspects concrets et, comme l'écrit S. Korff-Sausse : « *Lorsqu'on parle du handicap, c'est de la vie matérielle qu'il s'agit, mais non pas de la vie psychique. Ce qui est occulté, c'est l'expression des affects que suscite le handicap, car ceux-ci sont … /… trop dangereux* ».[379]

Parler de l'enfant, parler avec l'enfant.

Parler avec l'enfant de la vie quotidienne et de ce qui va être fait avec lui, ou pour lui, constitue au mieux une habitude professionnelle dans un souci d'échange, au pire un flot de paroles dans lequel l'enfant se noie faute de signification. C'est probablement l'engagement du professionnel, sa présence, son attention à ce qu'il dit qui marquera la différence.

L'évitement de la mise en parole de la vie psychique, celle de l'enfant, celle de son entourage familial ou professionnel, écrase toute prise en compte d'une temporalité psychique. Les repères de temps sont extérieurs. La temporalité psychique est comme gelée, suspendue hors du temps "objectif". Or, la temporalité est une dimension fondamentale de la vie psychique, avec la capacité de projection dans l'avenir.

[379] Idem p.78

« Tout être, aussi marqué soit-il par une fatalité, est un être en devenir ».[380]

« L'enfant lui-même, qu'a-t-il à dire de son expérience ? »[381]

Le polyhandicap, par l'expérience extrême qu'il impose, accentue encore la difficulté d'une énonciation sur cette expérience, celle de l'enfant, celle des parents. La parole n'est plus mouvance, construction et reconstruction d'un rapport fantasmatique au réel du corps atteint, celui du parent, celui de l'enfant.

Les parents se souviennent des paroles du "corps médical" avec une fixité qui n'est pas soumise au doute de la mémoire. Elles peuvent, après-coup, se trouver soumises au doute de l'expérience. Vingt ans plus tard, à l'anniversaire du garçon, les parents évoquent cette parole…"Ils nous avaient pourtant dit…" Suspension du temps, suspension du souvenir.

S. Korff-Sausse précise : « *Le travail de la mémoire, qui est aussi la possibilité d'oublier, ne s'effectue pas. »*[382]

Sans voix, les parents le restent lors de l'annonce du handicap. Sans voix, ils le sont lorsqu'ils pressentent que leur enfant ne grandit pas comme les autres, et qu'il leur est répondu qu'ils sont trop inquiets, que cela va aller. Jusqu'à ce que s'impose la réalité d'un retard qui pourra alors, ou non, être diagnostiqué.

S. Korff-Sausse présente avec précision l'effet de choc traumatique provoqué par l'annonce du handicap, mais n'évoque pas les différences éventuelles entre une annonce sans anticipation et une annonce anticipée par des semaines d'angoisse, lorsque la mère et la famille observent que cet enfant n'évolue pas comme les autres.

La fonction de l'angoisse est d'être un signal et en l'occurrence, signal d'une réalité de vie pour l'enfant, réalité qui n'est pas encore présente, mais qui, surtout est irreprésentable, totalement inconnue, non nommée.

Rappelons les paroles de la maman d'Estelle :

"Quand elle est sortie de l'hôpital, après sa méningite, je voyais bien que ça n'allait pas. Ils m'ont dit qu'elle n'aurait que de petites séquelles, un bras ou une jambe... Quand je

[380] Idem p.11
[381] Idem p.18
[382] Idem p.41

leur ai dit qu'elle ne bougeait pas beaucoup, ils m'ont répondu qu'elle était un bébé fainéant ! S'ils avaient vu la suite..."

La famille regarde l'enfant et se constitue comme son miroir, un miroir sans parole. Lorsque des frères et sœurs sont présents, avant ou après l'arrivée de l'enfant handicapé, ils auront leur propre regard, marqué du regard parental, mais marqué aussi de la relation de pair et non pas de différence générationnelle. Les travaux de Régine Scelles[383] éclairent ce qu'est l'expérience d'être frère ou sœur d'un enfant handicapé. Le jeu de miroir est réciproque et si l'enfant handicapé est miroir pour sa fratrie, de même, sa fratrie est un miroir dans lequel il se voit. Ce jeu de miroir est subjectif, tributaire de l'intériorisation de l'histoire familiale racontée mais aussi fantasmée : « *Si les frères et sœurs ont des géniteurs communs, cela ne veut pas dire que subjectivement, ils ont eu les mêmes parents, car chacun naît à un moment singulier de l'évolution du père, de la mère et du couple qu'ils forment* »[384]. La fratrie est un jeu de miroir complexe : « *Dans le groupe fraternel, plus encore que dans le groupe familial, les différenciations sont progressives et longtemps relatives ; phénomènes d'identités partagées, de consanguinité, de double spéculaire, d'identification projective, jouent de façon incessante à travers les relations affectives de l'enfance, avec les alliances et leur renversements, les scrupules et les complicités.* »[385]

La fratrie constitue donc un miroir pour l'enfant polyhandicapé, un miroir à l'image moins prise dans la blessure narcissique parentale, même si elle en reste dépendante. La fratrie résonne souvent de la souffrance parentale, mais inversement, les frères et sœurs peuvent développer une interaction avec l'enfant polyhandicapé de la famille différente de celle possible pour les parents.

Marion est une enfant très limitée dans ses mouvements : dans son fauteuil, elle bouge un peu la tête et les membres, mais elle est très repliée dans son monde. Ses deux jeunes frères, par contre, sont très toniques, ils bougent tout le temps. « C'est comme s'ils

[383] SCELLES R. (2003) *Fratrie et handicap : l'influence du handicap d'une personne sur ses frères et sœurs.* Paris, L'harmattan
[384] SCELLES R. Op. Cit. p.25
[385] BRUSSET B. (1981) Transfert fraternel et groupe. In *Frères et sœurs*, sous la direction de SOULE M. Paris, ESF, p.128. Cité par SCELLES R. Op. Cit. p.55

bougeaient pour leur sœur » dit la maman. Mais Marion semble bien suivre du regard, en coin, sans en avoir l'air, le mouvement de ses frères...

Comment une mère pourrait-elle dire à son enfant ce qu'elle reçoit de lui comme brisure, cassure, chaos? L'enfant, handicapé ou non, est tout autant miroir de son entourage. Son arrivée réveille et révèle l'enfance de ses parents ; elle entraîne un réinvestissement des images du passé avec l'économie libidinale qui lui est liée, elle produit un réaménagement psychique.

Le handicap de l'enfant et le traumatisme de sa découverte réactivent les blessures anciennes, les conflits psychiques apparemment résolus. Le tissu psychique dans lequel le traumatisme du handicap vient faire effraction est en effet constitué de l'ensemble des fils, des chaînes associatives propres au sujet et reliant les souvenirs conscients et inconscients les uns aux autres.

Pour autant, le contexte de l'internat, avec un accueil des enfants à partir de l'âge de six ans, mais parfois beaucoup plus tardif, ne laisse guère la place à une parole parentale laissant émerger ces liens de résonance avec des constructions psychiques antérieures. Les rencontres avec les parents s'organisent plutôt autour de questions éducatives ou médicales concernant l'enfant. Parfois, par cet abord détourné d'eux-mêmes, les parents livrent une parole sur leurs souffrances, sur l'impossibilité d'une acceptation qui renouerait avec le temps, qui renouerait les liens entre les uns et les autres. Ces paroles remontent parfois le fil du temps de la vie avec l'enfant, très exceptionnellement le fil du temps de la vie d'homme, de femme, devenus parents d'un enfant qui ne leur ressemble pas. Le cadre ne s'y prête pas, le lieu est désigné comme celui des enfants, et les parents parlent du handicap dans les aspects très concrets de la réalité, ce qui est nécessaire à l'enfant, ce qu'il aime ou pas, ce dont il a besoin plutôt que ce qu'il désire. Ils ne diront pas plus ce qu'ils éprouvent comme affects face à cet enfant handicapé.

1.2.2. La différence de génération : être l'enfant de…

L'inscription dans la dimension des générations, comme enfant de tels père et mère, eux-mêmes enfants de leurs parents, implique une représentation de la séparation, portée par

les parents, appropriée par l'enfant. Cette représentation n'est pas détachement affectif mais reconnaissance de cet enfant comme issu de soi et différent de soi.

Le handicap, comme signe, diffracte cette transmission.

Un enfant qui ne leur ressemble pas. Ou trop ?

"Miroir brisé, objet d'un deuil impossible, cet enfant marqué par une différence radicale confronte ses parents à un obstacle : comment se reconnaître en lui ? Le caractère étrange du handicap casse le fil des identifications nécessaires." [386]

Mais aussi :

"On observe aussi …/… une identification massive et profonde à l'enfant blessé. L'enfant qui risque d'être abandonné. L'enfant à sauver. Ce bébé malheureux, perdu, rejeté que chacun porte en soi."[387]

Trop ou trop peu est bien la logique des extrêmes qui lie les parents à leur enfant. Cette logique n'est pas délibérée, elle se joue à l'insu des parents, mais semble bien être conséquence d'une trop grande distance par manque d'identification à l'autre comme autre, avec ses besoins, ses désirs. Des parents ne viennent progressivement plus voir leur enfant après le placement, malgré nos sollicitations. Des visites sont régulièrement reportées, des retours en famille le week-end sont reportés, voire annulés.

À l'autre extrême, lorsqu'il n'est pas possible de différencier l'enfant de chair là présent, si blessé dans son intégrité de l'enfant démuni, blotti au fond de chacun, la séparation entre l'enfant et le parent n'est pas possible, ce serait un arrachement. Il arrive que l'autre parent parvienne à trianguler cette relation symbiotique.

Jérôme, âgé de 16 ans et accueilli en externat, part toujours en vacances en caravane avec ses parents et sa petite sœur. Il demande une présence de surveillance permanente car ses déambulations avec un équilibre précaire le mènent toujours vers ce qui nécessitera une intervention de l'adulte. La mère de Jérôme est accaparée et les vacances n'en sont pas vraiment, jusqu'à ce que le père mette en balance "des vacances sans Jérôme" ou "pas de vacances du tout". La mère se décide alors à demander une

[386] Idem p.46
[387] Idem p.48

période d'internat pour Jérôme afin de préserver les vacances. En entretien, elle parvient à dire que le plus douloureux pour elle serait de se rendre compte qu'elle ne manquerait pas à son fils.

La place de l'enfant handicapé dans la fratrie n'est sans doute pas sans conséquences. L'arrivée du premier enfant permet aux parents de se découvrir dans cette nouvelle identité à construire. Elle inaugure le chemin de la parentalité, avec sa part de projections, d'expérimentations, de confirmations narcissiques et de découvertes douloureuses dans des attitudes, des réponses imprévues et loin de l'idéal de soi comme parent.

Quel est le rôle de la fratrie dans l'ajustement des identifications parentales nécessaires à l'accueil d'un enfant polyhandicapé ?

L'enfant se construit dans une réponse de sujet donnée à ce qu'il reçoit en héritage, avec sa part biologique dans les normes ou non, et sa part d'histoires familiales, d'attentes projetées, de négations etc.

S. Korff-Sausse souligne deux questions toujours éludées ; l'irréversibilité du handicap et la mort. En effet, le polyhandicap n'est probablement jamais parlé aux enfants les plus gravement atteints, sans doute avec le présupposé, juste ou non, qu'ils n'en ont pas conscience. L'irréversibilité du polyhandicap n'est pas toujours si évidente pour les parents. Lorsque la pathologie s'est révélée progressivement, les parents ne perdent jamais complètement l'espoir secret d'un retour en arrière.

Edith est atteinte d'un syndrome de Rett. Jusqu'à ce que le diagnostic soit confirmé génétiquement, son papa espérait que les symptômes progressivement installés pourraient régresser, qu'Edith sortirait de sa "coquille".

Alexandra est porteuse du même syndrome. Jusqu'au diagnostic, elle était regardée par les professionnels comme autiste, avec un vécu de culpabilité par les parents, entraînant un surcroît d'investissement relationnel dans l'espoir de la sortir de son "autisme". Le diagnostic a permis un ajustement des attentes sans pour autant provoquer un désinvestissement affectif. Le diagnostic pose "objectivement" l'irréversible.

Pour autant, cette irréversibilité n'est pas parlée aux enfants eux-mêmes. Un argument de rationalisation serait le peu d'accessibilité cognitive que présentent les enfants à la notion même de réversibilité. Un autre serait le sentiment de renforcer, par ces paroles, l'existence d'une réalité déjà très difficile à considérer. Le dire effacerait tout espoir, même si cet espoir est connu comme tout à fait illusoire, et ce autant pour les parents que pour les professionnels, qui se garderaient bien pourtant d'en avouer quoi que ce soit si la question était posée.

Les parents gardent souvent un espoir secret ou non.

Une maman préfère regarder son enfant comme encore dans le coma suite à une noyade, car du coma, il lui reste une chance, même infime, de sortir.

Ils gardent l'espoir d'une acquisition, différente selon chacun, acquisition qui marque peut-être ce qui signe l'appartenance à l'humanité pour ce parent : garder un jouet à la main, tenir sa cuillère, marcher, s'exprimer et se faire comprendre, fût-ce par des cris.

La question : "Que souhaiteriez-vous pour votre enfant ?" posée dans le cadre de la démarche de projet individuel n'apporte pas qu'une réponse pragmatique. Elle permet une mise en mots de ce qui lie ou non l'enfant à sa lignée familiale.

La maman de Magali souhaite que sa fille garde les cheveux longs afin qu'elle ne soit pas regardée comme un petit garçon. Les cheveux de Magali sont très difficiles à coiffer, et la petite pleure tous les matins. Sa maman dit : "Il faut souffrir pour être belle". Cette maman montre par ailleurs et pour elle-même une intention de résister à la souffrance en assumant toute une part de charges pour lesquelles elle pourrait recevoir de l'aide. Transmission de mère à fille d'une certaine relation avec la souffrance, au-delà du handicap de Magali.

L'irréversibilité du polyhandicap lui-même ne se parle guère avec les parents, et pas avec les enfants. L'importance des troubles ne laisse la place qu'à des îlots d'espoirs pour une acquisition ou la réversibilité d'un trait particulier. De ces îlots d'espoir, il est possible de

parler avec les enfants lorsqu'ils sont exprimés par les parents, et cela peut alors devenir, ou non, un objectif de travail partagé.

L'autre question, celle de la mort, est encore plus complexe. Elle ouvre un retour réflexif sur ce qui se dit de la mort dans les pratiques de l'établissement.

La réflexion sur l'accompagnement en fin de vie des enfants dans l'établissement s'est engagée à partir d'une situation exceptionnelle :

Des parents nous demandaient d'accueillir leur fille, Monique, pour les quelques semaines qu'il lui restait à vivre. Jusqu'avant son hospitalisation, Monique vivait chez ses parents. Le pronostic s'est révélé faux puisqu'elle a vécu encore cinq années, mais le pas d'une réflexion sur la possibilité de garder les enfants en fin de vie dans l'établissement, et non plus de les envoyer à l'hôpital, était franchi. En réalité, d'autres enfants avaient déjà trouvé la mort dans l'établissement, que le moment ait été anticipé ou non.

C'est la notion d'accompagnement en fin de vie comme telle qui entrait dans l'établissement, portée dans le même temps par les médias. Auparavant, la "tranche" dite "fin de vie" n'était pas distincte de la vie, mais celle-ci s'achevait plutôt à l'hôpital par manque de réflexions sur des moyens spécifiques permettant un accueil jusqu'au bout. L'accueil de Monique, décidé d'emblée "jusqu'au bout", a montré les limites d'une administration de la morphine sous forme de comprimés écrasés et passés par la sonde naso-gastrique. Le regard de Monique est difficile à soutenir, la morphine n'agit pas assez vite…

Lorsque, plus tard, une adolescente sans famille est à son tour déclarée "en fin de vie" par l'hôpital, l'évidence s'impose d'un retour dans l'établissement pour ces derniers jours. Sandrine est perfusée, et la morphine passée en sous-cutané. Deuxième pas. Les limites de la médicalisation dans l'établissement sont réfléchies, car celui-ci doit rester un lieu de vie et non un lieu de soins médicaux. Il est posé que les perfusions ne seront utilisées que dans le cadre des "fins de vie". S'ouvre alors la question d'une définition de ce cadre. Après coup, nous pouvons observer qu'il est toujours posé par l'hôpital. Un enfant revient avec ce diagnostic et après discussions avec les parents, vivre ces derniers jours en compagnie de ses camarades.

Lorsque ce cadre n'est pas posé de cette façon, l'épuisement progressif de la vie s'inscrit dans une continuité d'accompagnement, avec une adaptation des propositions et des modes de soins, sans que puisse se nommer l'étape de la fin de vie comme telle. Avec les parents, les échanges portent sur les diminutions progressives, les récupérations éventuelles auxquelles chacun est attentif, avec l'espoir qu'elles soient le signe d'une vraie inversion du processus de perte, et la crainte de l'espoir fugace, décevant.

Lorsque la fin de vie n'est pas nommée, le temps est maintenu dans une continuité, comme égal à lui-même. Au contraire, lorsque la fin est annoncée, le temps restant devient ce temps possible pour réaliser ce qui n'a pas pu l'être auparavant.

Une maman souhaitait que sa fille reçoive la communion solennelle. Face au peu de temps disponible et l'état de l'enfant, en lien avec le prêtre de son village, une cérémonie de la bénédiction des malades s'organise, festive et fleurie. L'enfant est décédée le lendemain.

Vincent naît avec la maladie du cri du chat (trisomie 18). Il a deux grandes sœurs. Dès la connaissance du diagnostic, ses parents choisissent une vie d'établissement pour cet enfant, privilégiant l'éducation des filles. L'existence de Vincent ne sera pas connue dans son village, personne ne parle de lui. Ses parents viennent le voir, mais c'est très douloureux pour eux.

Vincent se déplace en fauteuil manuel, il est taquin, aime rire, sollicite les éducatrices en venant "se mettre dans leurs jambes". C'est aussi un garçon solitaire, qui s'isole parfois des autres enfants.

Lorsqu'il est déclaré "en fin de vie" par l'hôpital pour occlusions intestinales à répétition jusqu'à destruction des tissus, ses parents souhaitent qu'il revienne dans l'établissement et qu'il soit ensuite enterré dans le cimetière de la commune où est situé l'établissement. Vincent revient avec perfusion de glucose et morphine. Ses parents

viennent le voir après la journée de travail. Soir après soir, la vie dure et ses parents rencontrent les anciens éducateurs de Vincent, ceux qui se sont occupés de lui plus jeune et viennent lui dire au revoir. Ils parlent du passé, de l'histoire de Vincent dans l'établissement, de son caractère joueur, de ses manies, de ses habitudes. Petit à petit, les parents s'approprient l'histoire de leur enfant, ils retrouvent des fils et reprisent la déchirure narcissique. Le temps dure, bientôt deux mois de passés, personne ne comprend comment Vincent parvient encore à vivre. La maman dit commencer à parler de son fils dans son village. Un soir, les parents nous disent leur changement de volonté. Devant Vincent, ils annoncent leur désir que Vincent soit enterré dans leur village et non sur la commune de l'établissement, afin qu'ils puissent désormais s'occuper de lui et qu'il puisse retrouver une place parmi les siens. Vincent est décédé un des jours suivants. Il avait laissé à ses parents le temps de se réconcilier avec leur histoire.

Ces moments de "fin de vie" nous montrent à quel point des enfants qui paraissent démunis sur le plan cognitif, ont néanmoins une compréhension très ajustée de ce qui fait désir de leur entourage, ici familial, dans le lien avec eux.

Néanmoins, pour revenir à la remarque concernant le silence sur la mort, nous pouvons là aussi prendre en compte une évolution des pratiques.

La mort d'un enfant, même lorsqu'elle est annoncée, n'est pas parlée avec lui directement. Elle n'est pas non plus parlée comme telle aux autres enfants, mais elle n'est pas passée sous silence en leur présence. Les enfants pressentent une ambiance particulière, une émotion plus intense, une attention et une concentration inhabituelles. Ils savent qui des leurs ne va pas bien et les plus mobiles viennent le voir, apportent un nounours, un objet. Ceux qui ne se déplacent pas deviennent plus silencieux, les plaintifs se plaignent moins.

De ces observations, et d'une formation à l'accompagnement des personnes polyhandicapées dans le décès d'un parent, s'est ouvert une interrogation sur la place suffisante ou non des rituels de deuil dans l'établissement. Comment permettions-nous, ou pas, aux enfants d'apaiser par un rituel l'angoisse de ce qui se révèle de la mort au décès d'un

des leurs ? Nous avons alors proposé un temps pour tous les enfants du groupe et les professionnels qui le souhaitent, autour du corps de l'enfant mort. De la musique et des bougies, des fleurs en saison, posent une ambiance de recueillement. La mort de l'enfant est alors dite, avec ce qu'elle implique d'absence, d'inéluctable et de définitif, d'absence de responsabilité.

Nous ne savons pas quelle représentation de la mort se fait chacun des enfants, mais nous ne pouvons pas ne pas prendre en compte les émotions et l'angoisse que ces enfants partagent avec leur entourage autour d'un décès.

Interrogés, les parents nous répondent la nécessité d'inscrire leur enfant dans la vie comme n'importe quel autre enfant. Cette inscription passe par la rencontre avec la mort. Finalement, à ce carrefour de la vie et de la mort, l'enfant polyhandicapé redevient un enfant comme les autres.

1.2.3. La différence de sexe : être garçon ou fille.

La construction de l'identité sexuelle pour le petit de l'humain est un long travail psychique dont le résultat sera toujours singulier. Du sexe biologique à l'identité sexuelle, l'appropriation par l'enfant de la différence sexuée dans toutes ses dimensions demande plusieurs années et ne s'achève qu'après la résolution du complexe d'Œdipe.

Freud s'est intéressé à la sexualité infantile à partir de ce qu'il pouvait en retrouver comme trace dans la parole de ses patients. De là, et de l'observation des petits de sa famille, il construit une théorisation de la sexualité sans cesse remaniée en fonction des avancées de son travail et de la progression de sa pensée.

Il s'en dégage néanmoins une dynamique de développement libidinal, complété par J.Lacan d'un mode d'accrochage à l'Autre comme porteur du langage.

L'investissement libidinal des zones du corps nécessite leur fonctionnalité neurologique, au moins dans la dimension sensorielle. La pulsion orale et son objet, le sein, ouvrent le chemin d'une demande adressée par l'enfant lorsque le cri, comme appel face à l'absence, se signifie pour la mère comme demande d'elle. La coupure entre présence et absence ne passe pas entre la mère et l'enfant mais entre l'enfant et le sein.

La pulsion anale, et son objet, les féces, demandé par la mère, dialectisent la dynamique de la demande. L'enfant donne ou non un objet de lui, objet qui peut se séparer de

son corps. La coupure entre l'enfant et l'objet pose l'alternance entre lâcher, donner et retenir, garder vers soi.

La prise de conscience par l'enfant, garçon ou fille, que certains sont pourvus d'un pénis et d'autres pas introduit l'enfant dans la dynamique de la question phallique, celle de l'avoir ou pas. C'est un nouveau renversement de la précédente : donner ou pas. Les expériences de perte et d'absence antérieures se réorganisent dans cette nouvelle alternative : être de ceux qui l'ont ou de celles qui ne l'ont pas. Néanmoins, la situation se complexifie de la signification symbolique (inconsciente et culturelle) de l'objet. Il ne s'agit pas tant de l'objet réel, le pénis, que de l'objet imaginaire accordant puissance, pouvoir, complétude, et, plus encore, de l'objet symbolique, le représentant de l'objet imaginaire (les insignes du pouvoir...). L'ayant ou ne l'ayant pas, l'enfant se range du côté de ceux qui sont comme lui ou, au contraire, du côté des autres. Les identifications ne sont pas tant tributaires du sexe biologique. Normalement, l'enfant s'identifie au parent du même sexe, le garçon par peur de la castration, la fille dans un désir d'enfant du père, puis d'un autre homme. C'est la résolution "classique" du complexe d'Œdipe.

Ce parcours, très résumé, montre les effets de coupure successifs préparant la reconnaissance par l'enfant d'un "l'avoir ou pas" qui le précipite dans des identifications venant répondre de son acceptation ou de son refus de sa position.

L'identification œdipienne n'est pas elle-même sans préalables.

Dès la rencontre avec le regard de sa mère, l'enfant se voit sans le savoir et se regarde comme il est vu. L'enfant ne sait pas être autre chose que ce qu'il est dans ce regard. (Nous en avons déjà parlé précédemment). L'organisation spéculaire, et la nomination qui distingue l'enfant, forment une matrice de différenciation qui lui permettra de séparer le regard de son objet, mais aussi d'articuler le regard à sa dimension pulsionnelle, entre voir et être vu.

À partir de la reconnaissance de son image dans le miroir comme étant à la fois la sienne et distincte de lui, l'enfant se reconnaît aussi dans les autres qui l'entourent, ceux auxquels il cherche à ressembler et ceux auxquels il s'y refuse.

De même que la reconnaissance dans le miroir s'articule à la nomination, la reconnaissance de soi dans les autres est articulée à un ensemble de représentations porté par un discours, conscient et inconscient. L'enfant se positionne à partir de ce qu'il entend de lui de paroles dites ou non dites, dans une relation d'acceptation ou de refus, d'identification positive ou négative. Il y a là une indétermination fondamentale à laquelle l'enfant répond par des "choix" dont il n'a pas conscience en tant que tels.

La construction de l'identité sexuée ne s'appuie sur le sexe anatomique que recouvert du tissu symbolique des représentations conscientes et inconscientes, laissant entre les fils l'espace de l'imaginaire où l'enfant se construit des théories explicatives de ce qu'il rencontre sans le comprendre, sur la sexualité mais aussi sur toutes choses qui le concernent.

Comment l'enfant polyhandicapé se débrouille-t-il de cette construction identitaire ?

L'ange et la bête est le titre d'une étude réalisée par A. Giami, C. Humbert-Viveret et D. Laval sur les représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs[388]. Cette étude est intéressante pour la méthodologie qu'elle met en œuvre et pour la mise à jour de représentations définies comme un espace intermédiaire entre la perception et l'imaginaire, un espace intermédiaire qui pourrait s'inclure dans la série que Winnicott dégage de ses observations et déductions.

Des conclusions de cette enquête, nous pourrions nous imaginer assez éloignés puisque les enfants polyhandicapés ne sont pas dans des réalités semblables à celles des personnes handicapées mentalement. Une nouvelle étude, tout aussi rigoureuse, sur les représentations de la sexualité des personnes polyhandicapées pourrait s'avérer très intéressante.

Et pourtant, l'écart entre les représentations parentales ("notre enfant n'est pas concerné par la sexualité, mais il manifeste une affectivité débordante") et les représentations des éducateurs (une sexualité "sauvage", "incapable d'aller jusqu'au bout", "adolescente", "auto-érotique"…) se retrouve également concernant les enfants polyhandicapés. Il se trouve atténué du côté des éducateurs plus que de celui des parents, dont nous pourrions entendre ces propos, mots à mots.

Notre questionnement est légèrement décalé de la sexualité effective et les représentations qu'elle suscite. Il porte plutôt sur les représentations anticipées des parents concernant leur enfant polyhandicapé, qui vont imprégner la construction identitaire. Par sa conception même, l'enfant est évocation de la sexualité et les parents projettent, plus ou moins consciemment leur propre rapport à la sexualité sur leur enfant. Qu'il soit garçon ou fille, il recevra sa part de représentations inconscientes liées à son sexe et devra s'en débrouiller.

Quant au sexe s'ajoute un polyhandicap, qu'est-ce qui se précipite ?

Dans un article intitulé "L'énigme des origines, quelques réflexions psychanalytiques sur handicap et sexualité", S. Korff-Sausse aborde cette question avec plusieurs

[388] GIAMI A, HUMBERT-VIVERET C, LAVAL D (1983) *L'ange et la bête, représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs.* Paris. Les publications du CTNERHI.

déclinaisons[389]. Nous en garderons trois. Il ne s'agit pas ici de formuler un résumé de cette réflexion, mais d'en faire un outil pour aborder les difficultés de la construction identitaire sexuée pour l'enfant polyhandicapé.

Que se passe-t-il dans la vie psychique des parents d'un enfant handicapé concernant la sexualité et quelles en seront les conséquences sur l'enfant lui-même ?

Le désir d'enfant est, entre autres, désir de filiation. L'annonce du handicap projette d'emblée les parents dans l'avenir sexuel, la vie d'homme ou de femme de cet enfant qui ne sera (probablement) jamais parent. De cet enfant-là, la filiation s'arrête. Le mouvement en avant se retourne vers ce qui fut, le passé, l'origine, la scène primitive qui a engendré cet enfant anormal… Question des origines : *"Pourquoi ai-je mis au monde un enfant handicapé? D'où vient cet enfant qui ne nous ressemble pas ? Quelle est l'origine du handicap ?"*[390]

Question des origines, de la source et, en amont encore, celle du désir qui a donné naissance. Dans un effet d'après-coup, ce qui fut revient au-devant de la scène comme une énigme étrange et inquiétante. Comment poursuivre une vie sexuelle lorsque la peur est là, comme l'écrit si bien Kenzaburô Oé, père d'un enfant handicapé, dans son roman *Une affaire personnelle* ; « *J'ai peur de ces recoins obscurs où ce bébé monstrueux s'est formé* ».[391]

La sexualité des parents semble marquée de cette potentialité d'effraction de la normalité, d'illicite, de contre-nature. Il est fort probable que cette marque porte aussi sur la sexualité de leur enfant handicapé.

Dans l'étude menée par A. Giami et ses collaborateurs, l'opposition à l'éventualité d'un enfant à naître de cette personne handicapée est partagée par les parents et par les professionnels. Ceci se comprend pour bien des raisons "rationnelles", mais pourrait s'entendre aussi comme peur de la marque.

L'enfant polyhandicapé est, par les extrêmes du corps qu'il donne à voir, radicalement exclu de la capacité de filiation. L'éventualité semble n'être même pas envisageable au sens de formulable, même sous forme de déni. L'évidence pose obstacle à une parole parentale sur ce qu'il pourrait en être de leur désir, de leur crainte, de leurs fantasmes…

La sexualité "polymorphe" de l'enfant polyhandicapé n'est pas vécue comme une étape dans le développement, elle ne s'inscrit pas dans une perspective d'organisation psychique

[389] KORFF-SAUSSE S. (1996) L'énigme des origines. Quelques réflexions psychanalytiques sur handicap et sexualité. In *Handicap et réadaptations*. Les cahiers du CTNERHI. N° 71-
[390] Idem p.38
[391] OE. K (1964) *Une affaire personnelle*. Paris Stock 1968. p.93

plus en lien avec l'autre, mais comme un mode d'être de l'enfant. D'une certaine façon, l'exclusion d'une possible filiation pose également l'exclusion d'une sexualité en développement. La sexualité de l'enfant polyhandicapé est hors temps, elle est rarement pensée comme éducable. Les manifestations sont arrêtées lorsqu'elles sont socialement trop gênantes, mais avec une perspective éducative faible.

De façon paradoxale, la sexualité de l'enfant polyhandicapé, par ses manifestations sans retenue, est presque désexualisée, sortie de la sexualité humaine par une mise à l'écart de l'émotion et la réduction à la sensation, à l'auto-stimulation, voire à la stéréotypie.

La sexualité de l'enfant polyhandicapé devrait-elle nécessairement être vécue comme "hors normes", "contre-nature" pour ne pas réveiller, chez ceux qui les entourent, les émois refoulés de leur propre sexualité infantile ?

Que se passe-t-il dans la vie psychique de l'enfant handicapé quant à la sexualité et quelles sont les modalités selon lesquelles il construit son identité sexuelle ?

De son expérience, S. Korff-Sausse écrit : « *Les interprétations que l'enfant se donne de son handicap s'apparentent aux théories sexuelles infantiles. Mais, de même qu'un savoir objectif sur la sexualité n'empêche pas les enfants d'avoir des théories sexuelles irrationnelles, personnelles et changeantes sur la façon dont arrivent les bébés au monde, de même les théories que les enfants handicapés échafaudent pour s'expliquer leur handicap ne sont pas conformes aux informations rationnelles ou médicales dont ils disposent. »*[392]

Il reste bien difficile de savoir quelles sont les théories que se construisent les enfants polyhandicapés, si tant est qu'ils y parviennent. Il n'est pas exclu que certains s'en fabriquent sans avoir les moyens, même moteurs, de les partager, de les exprimer. Les théories de l'enfant nécessitent une capacité de représentation à laquelle nombreux d'entre eux ne semble pas avoir accès. Une fois encore, les travaux de P. Aulagnier sur les processus originaires et primaires peuvent ouvrir une réflexion au-delà de la déficience. Les éléments de la réalité n'existent que s'ils sont métabolisés par les processus cités, permettant ainsi une représentation. Les théories sexuelles ou concernant le handicap émanent des processus secondaires, produisant des représentations avec image de mots, soient des énoncés. Quelles autres représentations peuvent se construire les enfants n'ayant pas accès au processus

[392] KORFF-SAUSSE S. L'énigme des origines. p.39

secondaire sur la sexualité ? Quelles constructions identitaires sexuées organisent leur expérience ?

Rappelons que le processus originaire produit une représentation dite pictographique par laquelle la zone sensorielle et l'objet cause de l'excitation ne font qu'un, présent ou absent, voire jeter. Le processus primaire est consécutif de la séparation de la zone et de l'objet par la prise de conscience d'un autre corps pourvu d'une intentionnalité, d'un désir à l'égard du sujet. La représentation associée à ce processus est le fantasme.

Il nous semble qu'à partir de ce processus primaire, l'enfant accède à cette différence soulignée par G. Rosolato[393], entre les satisfactions qui ne peuvent passer que par autrui et celles où il ne peut s'en remettre qu'à lui-même, d'ordre sexuel. De ce fait, le sexuel est d'emblée connoté d'une dimension intime, privée.

Selon B. Golse[394], cette reconnaissance de l'ordre sexuel est un pré requis nécessaire pour accéder à la différence des sexes : « *Dans la mesure où le repérage par l'enfant des hommes et des femmes dérive en fait de la démarcation qu'il peut tracer entre le père et la mère (ou entre la fonction paternelle et la fonction maternelle), laquelle ne peut prendre sens que sur le fond du registre sexuel au sens large* ».

Dans cet article, il montre comment les bébés savent très bien différencier les hommes et les femmes à partir de la nature distincte des styles interactifs respectifs. Ceci semble néanmoins impliquer déjà la reconnaissance d'un autre que soi, reconnaissance à partir de laquelle peuvent s'introduire des différences qui seront différences sexuées.

Du sexuel, l'enfant va également, progressivement, accéder à la différence sexuelle avec des étapes liées au développement prégénital : « *Incorporer/cracher pour le stade oral, petit/grand pour le stade anal, en avoir ou pas pour le stade phallique…* »[395]

Quoi qu'il en soit, pour B. Golse : « *L'enfant découvre la différence des sexes au sein de ses interrelations avec ses deux parents, et il intériorisera en proportion variable l'ensemble de ces deux composantes, masculine et féminine, pour tisser la trame de sa bisexualité psychique personnelle* ».[396]

L'enfant polyhandicapé, quel que soit son niveau d'interaction avec son entourage, est en mesure de recevoir ces différentes composantes, sans que nous sachions, souvent, ce qu'il pourra en intérioriser. Ceux qui ne rentrent jamais, ou bien rarement, rencontreront dans le

[393] ROSOLATO G. (1979) *Essai sur le symbolique*. Paris, Gallimard, Coll Tel.
[394] GOLSE B. Le maternel et le féminin au regard de la bisexualité psychique. In *Psychiatrie de l'enfant*. XLIII, 1, 2000, pp.109-126
[395] Idem p.113
[396] Idem p.122

cadre de l'institution ces composantes, non tant au niveau des professionnels masculins ou féminins, qu'au niveau de la structure institutionnelle elle-même et du cadre qu'elle pose.
« En effet, si nous rangeons la réceptivité, la capacité d'attention, et de transformation psychique, ainsi que le holding plutôt dans l'ordre du maternel, et si nous rangeons la capacité de limitation, la consistance et la production d'interdits plutôt de l'ordre du paternel, on s'aperçoit alors …/…que ce dispositif…/…assure un mixte des fonctions renvoyant fondamentalement à chacun des deux registres ».[397]

Le maternel est constitué de féminin et de masculin, tout comme le paternel. La conclusion de cet article porte sur le lien entre la qualité des soins apportés à un enfant, en institution ou non, et la qualité de l'intégration de la bisexualité psychique au niveau des fonctionnements personnels des adultes qui s'en occupent. Elle soulève l'hypothèse que cette qualité d'intégration permet à l'enfant d'avoir sur les adultes des effets d'union, alors qu'une mauvaise qualité d'intégration mettrait l'enfant en situation d'avoir des effets de désunion.

Notre question de départ concernait les modalités selon lesquelles l'enfant polyhandicapé construit son identité sexuelle. Nous ne pouvons qu'approcher les moyens et les obstacles qu'il rencontre dans cette construction.

Nous pouvons supposer que l'effraction dans la relation des parents à leur propre sexualité, incarnée par cet enfant polyhandicapé, entraîne des effets de négation dans la prise en compte du développement sexuel de leur enfant, le figeant dans un "hors sexe", non pas anatomique mais d'investissement libidinal du corps et de la relation avec les autres, y compris eux-mêmes. De ce regard porté sur lui, il pourra lui être difficile de se dégager pour passer de la reconnaissance de la différence à la reconnaissance de soi dans cette différence.

Quels sont les aspects spécifiques induits par le handicap sur l'organisation libidinale de l'enfant handicapé et de son entourage ?

Revenons à l'article de S. Korff-Sausse qui constitue le fil rouge de ce sous-chapitre. Elle rappelle le lien très tôt découvert par Freud de la curiosité sexuelle avec la curiosité intellectuelle.
Pour les enfants polyhandicapés, il faudrait parler de curiosité vers leur environnement, ce qui est une forme de curiosité intellectuelle, en deçà de la représentation secondaire. Certains ont

[397] Idem p.122

une avidité de sensations, d'expérimentations que d'autres ne présentent pas, alors qu'ils en auraient les moyens moteurs. Des enfants très immobilisés reçoivent avec plaisir et une grande présence ce que leur motricité ne leur permet pas d'aller chercher. Mais, de même que certains enfants renoncent à trouver des réponses satisfaisantes pour leur curiosité sexuelle, des enfants polyhandicapés semblent renoncer à leur curiosité lorsque le corps demande trop d'efforts au regard des satisfactions.

L'investissement libidinal peut se tourner vers le corps propre comme objet source de satisfactions dans la relation entre l'enfant et la personne qui lui donne les soins.

Quel que soit le niveau de handicap ; *"La dépendance et la vulnérabilité favorisent de part et d'autre les tendances perverses. Chez l'enfant, il y a un investissement du plaisir masochiste à se faire manipuler et chez l'adulte un investissement du plaisir sadique à le manipuler."*[398]

Les manipulations seraient à entendre au sens le plus large, c'est-à-dire incluant également toutes les pratiques de soins nécessaires aux fonctions corporelles pour lesquelles certains enfants ont besoin d'assistance.

Le plaisir masochiste reste une dimension difficile à reconnaître pour les professionnels comme pour les parents car il pose implicitement la position du partenaire de la relation du côté du sadisme, là où quasiment personne n'a envie de se reconnaître.

Pourtant, le plaisir érogène masochiste n'est pas ignoré des enfants.

V. Poutrain, professeur à l'université de Strasbourg, est intervenue au forum de la douleur organisé à l'espace Cardin de Paris le 13 mars 2005. Son propos sur la douleur dans les pratiques sado-masochistes soulignait l'importance des seuils de douleur et des effets d'apprentissage qui transforment la douleur en plaisir. La douleur est apprivoisée, maîtrisée.
Freud, tout au long de son travail, s'est intéressé aux relations entre la réalité corporelle et la vie psychique. Sur ce sujet, en 1924, dans *Le problème économique du masochisme*, il écrit : *"Cette coexcitation libidinale lors de la tension de la douleur et du déplaisir serait un mécanisme physiologique infantile, qui plus tard s'épuise. Elle trouverait dans les diverses constitutions sexuelles un développement diversement important, fournissant, en tout cas le fondement physiologique sur lequel est ensuite édifié dans le psychisme le masochisme érogène."*[399]

---

[398] KORFF-SAUSSE S. L'énigme des origines. p.44
[399] FREUD S. (1924) Le problème économique du masochisme. In *Névrose, psychose et perversion*. Paris, PUF, 1985

Bien souvent, les enfants se mettent dans des situations qui provoquent des commentaires sur le registre du : "Mais ça doit lui faire mal !". Seulement, si l'enfant en est éloigné, il y revient. Les constipations chroniques ont une explication neurophysiologique dans le registre de l'objectif, et un traitement rarement interrogé sur ce qu'il pourrait donner à vivre à l'enfant qui ne serait pas seulement de l'inconfort. De même, les reflux gastro-œsophagiens ne s'interrogent que sur le registre médical tant il est évident que, lorsqu'ils sont diagnostiqués, il est juste de les soigner.

Notre propos n'est pas d'aller à l'encontre de ces pratiques mais de souligner que l'investissement libidinal du corps pour l'enfant polyhandicapé croise peut-être plus que pour d'autres, du fait de son immobilité, le plaisir masochiste de subir. Subir les soins, les manipulations. Subir l'excitation anale, œsophagienne ou trachéale…

1.3. Conclusion

Pour résumer notre parcours dans cette première partie de chapitre, nous avons d'abord pris en compte la constitution de l'appareil psychique, considéré comme mode de défense et de filtrage pour une "information raisonnable" nécessaire et suffisante au petit humain afin qu'il puisse se construire une représentation du monde. L'appareil psychique fonctionne avec l'énergie libidinale dont l'économie est d'investissement ou de retrait.

Pour les enfants polyhandicapés, cette économie reste très localisée sur le corps dans sa dynamique fonctionnelle et relationnelle, elle est également dans une dynamique très étroite avec l'environnement humain de l'enfant. Bien avant la structuration spéculaire dans le miroir telle que l'a définit Lacan, l'enfant s'envisage comme il est regardé et se donne le visage de celui qui le regarde, non seulement dans cette dimension visible, mais dans toutes les dimensions sensorielles de la relation.

Alors que le bébé est porteur de toutes les potentialités narcissiques de son entourage, qu'il soutient l'anticipation positive de ses parents, l'enfant polyhandicapé au contraire, rencontre l'atteinte narcissique, l'étrangeté, les fantasmes très archaïques des parents touchants lors propres origines… Ceci accentue encore les difficultés rencontrées par l'enfant polyhandicapé pour se construire comme sujet à la croisée de la différence de génération et de la différence sexuelle. Nous pouvons retrouver notre image du labyrinthe, introductive. Elle se donne comme métaphore de la traversée œdipienne. Orion trace lui-même son chemin vers la sortie du labyrinthe. L'enfant polyhandicapé est retenu, "roi paumé", figé dans un temps qui

ne lui ouvre guère la projection d'un avenir comme père ou mère. La position d'enfant ne se dialectise pas d’une possible position de parent à venir.

Dans ce temps de conclusion, qui est aussi un moment de passage vers la partie suivante, nous souhaiterions préciser qu’au-delà de tous ces aléas dans la construction subjective des enfants atteints de polyhandicap et dans la construction d’une position parentale pour les hommes et les femmes qui les ont mis au monde, il s’agit bien pour nous d’écouter et d’accompagner au cas par cas la singularité des parcours de chacun, de ses possibles et impossibles.

2) La douleur de l'enfant.

2.1. L'expression de la douleur et la plainte.

Nous allons maintenant aborder la dimension de l'expression de la douleur chez l'enfant, et les éléments d'une première analyse des facteurs qui ont contribué au fait qu'elle ne soit pas suffisamment prise en considération. Annie Gauvain-Piquard et Michel Meignier furent parmi les premiers à faire reconnaître à un niveau médiatique la nécessité de savoir identifier les signes d'expression de la douleur chez l'enfant, mais aussi à engager le combat pour une meilleure lutte contre cette douleur. Car il s'agit bien d'un combat et cette dimension même souligne que la rationalité affichée des arguments cache des soubassements bien plus obscurs, ou tout au moins méconnus de la pensée. Nous n'entretenons pas l'illusion qu'un monde sans douleur puisse advenir, mais nous ne la pensons pas non plus comme un « mal nécessaire ». L'argument selon lequel la douleur serait utile à la médecine comme indicateur clinique est depuis longtemps démenti. La justification et la glorification de la douleur, à la fois poétique et philosophique, portée par le courant de pensée doloriste, trouve sa limite dans l'expérience même de la douleur : elle diminue l'être humain. Montaigne n'écrit plus de la même façon sur la douleur à partir du moment où il l'éprouve (Cf. partie précédente).

Le cardinal Veuillot, quelques jours avant sa mort, disait : « *Nous savons faire de belles phrases sur la douleur, moi-même j'en ai parlé avec chaleur. Dites aux prêtres de n'en rien dire. Nous ignorons ce qu'elle est. J'en ai pleuré.* »[400]

De son expérience du cancer qui l'emportera finalement Alain Cahen écrit : « *Jusqu'au soulagement, cette douleur à été atroce. Qu'en dire ? La douleur peut être énorme et ne pas plus laisser de traces, d'empreinte et de mot pour la dire qu'un peu de sable entre les doigts. On en chie. Puis on en a chié. Comme une cigarette qu'on fume, puis fumée, en fumée.*

Pourtant parfois ça me tord et j'ai envie de marcher à quatre pattes. Je suis comme un nouveau-né. Je suis nu autant qu'on peut l'être. Je ne suis plus rien. Qu'une boule qui gémit. Ça fait de moi une bête qui crie. C'est tout. Je crie que j'ai mal, je crie que j'en veux plus. Voilà tout. ».[401]

[400] Cité par GAUVAIN PIQUARD A et MEIGNIER M In *La douleur de l'enfant*. Paris, Calmann Levy, 1983. p.110
[401] CAHEN A. (1983) *Les jours de ma mort*. Paris, Seuil. p. 108

La souffrance n'est pas la douleur précise Paul Ricœur, et si la souffrance peut soutenir l'élan vers la sublimation par son appui sur la pensée, la douleur désintègre, disloque la relation de l'être humain à lui-même et aux autres.

Elle reste à combattre.

Elle est tout autant à inscrire dans une tentative de compréhension, même si elle est hors sens. Il ne s'agit pas chercher le sens de la douleur ; la douleur n'a pas de sens.

Dans un processus secondaire, l'humain tente une construction qui donne du sens à sa douleur, fût-ce celui de l'énigme, pour en ramener l'expérience vers un peu plus de subjectivité. Ce faisant, il l'inscrit comme souffrance, dans une adresse à un Autre dont les figures sont nombreuses et variées.

La douleur est hors sens, mais cette négativité suscite un déferlement imaginaire, un emballement de la machine à penser… Tentatives de colmatage dans un tissu de significations déchiré, mais néanmoins permettant un bordage de l'effraction et une résistance au délitement de la subjectivité.

Paradoxalement, la douleur semble parfois recherchée activement, dans un agissement auto agressif qui semble au-delà d'une quête de plaisir liée à l'économie psychique masochiste.

2.1.1 Les embûches de la plainte.

La douleur n'est pas objectivement quantifiable, elle n'existe que d'être ressentie. Elle ne se voit pas directement. Seuls sont visibles les signes d'expression du sujet douloureux, volontaires ou non. Lorsque les enfants n'ont pas l'expression verbale, l'interprétation de ces signes est tributaire de l'interprète.

« De nombreux enfants polyhandicapés ont une telle conduite (d'automutilation). Le plus souvent, ils se tapent la tête contre un mur, ou se donnent des coups sur le menton, ou sur une oreille. Parfois, il y a réellement morsure, soit de la main, soit des lèvres et de la langue elle-même. Ces attitudes, fort embarrassantes, sont en générale interprétées comme des signes de souffrance psychologique. Et si ce n'était pas toujours le cas ? ».[402] A.Gauvain-Piquard et M. Meignier ont souligné l'importance d'une attention très précise à la douleur de l'enfant qui peut la taire pour de multiples raisons lorsqu'il pourrait pourtant l'exprimer, verbalement ou non. Mais l'ignorance de cette douleur ne tient pas qu'à l'expression ou non

[402] GAUVAIN-PIQUARD A. et MEIGNIER M. *La douleur de l'enfant*. p.134.

de l'enfant, elle tient aussi beaucoup aux capacités des parents, de l'entourage professionnel à l'entendre, à en tenir compte. D'une certaine façon, la souffrance psychologique est plus facilement pensable que la douleur physique.

Nous savons maintenant que, même chez les tout-petits, les messages nociceptifs sont susceptibles d'être transformés en douleur perçue, et elle est probablement d'autant plus perturbante sur le plan psychique que le tout-petit n'a pas les moyens d'identifier cette expérience comme de la douleur. Si la douleur est radicalement étrangère à la pensée, elle est néanmoins mémorisée, reconnue et identifiée lorsqu'elle surgit à nouveau. Ces premières expériences ne sont pas oubliées, et toute douleur devient aussi rappel des précédentes. C'est une chaîne non signifiante, mais plus le tout-petit, grandissant, va s'inscrire dans la chaîne signifiante, plus elles vont s'articuler. L'expression de la douleur va alors devenir très tributaire des éléments culturels. Si les seuils de perceptions sont quasiment identiques d'une culture à l'autre, les seuils de tolérances sont très variables, en fonction, comme nous l'avons dans la partie précédente, de facteurs culturels, avec toutes les variations individuelles autour de ces facteurs. Patrice Queneau et Gérard Ostermann, développe cette notion avec un soubassement neurophysiologique : « *L'échelle des valeurs de la société attribuera un sens à l'expression de la douleur ou à sa retenue. De même, tout ce que chaque individu a vécu constitue une* bibliothèque mentale *de ses expériences douloureuses, riches de toutes les significations relationnelles qu'elles lui ont procurées : associations de la douleur au réconfort, au plaisir, à la punition, à l'expiation, à la culpabilité, au désespoir…Toutes ces expériences douloureuses sont comme un* tatouage *de l'ensemble du corps- psychisme : elles laissent une trace corporelle traumatique. Le sensoriel du moment présent est toujours confronté à l'épreuve du passé* ».[403]. Au début de leur ouvrage, ces auteurs précisaient que : « *tout stimulus douloureux entraîne des modifications neurochimiques durables du système nerveux central, réalisant un véritable* ***stockage mnésique*** *de la douleur, lequel est à la fois utile pour reconnaître à l'avenir des douleurs similaires, mais aussi extrêmement pénible lorsqu'il génère lui-même ces douleurs rebelles* ».[404]

Nous pouvons penser que plus l'enfant est jeune, avec un schéma corporel immature et des limites entre le moi et le non moi encore très fragiles, plus la douleur sera vécue comme une globalité sans différenciation et sans temporalité. La douleur est une et définitive. Elle n'est pas encore effraction, mais envahissement global. Elle semble n'avoir pas de limites

[403] QUENEAU P. et OSTERMANN G. (1998) *Soulager la douleur*. Paris, Edition Odile Jacob, p. 276
[404] Ibidem p. 81

dans le temps. Expérience inscrite dans une mémoire sans représentations, mais qui ne s'oublie pas. Ces expériences de perte des organisations corporelles et temporelles se retrouvent d'ailleurs dans les douleurs très intenses même à l'âge adulte…

Le nourrisson n'attend pas le soulagement d'un Autre tant qu'il n'a pas fait l'expérience de cette possibilité. Dans la douleur, le cri ou le gémissement peuvent venir sans pour autant être adressés. C'est l'interprétation qu'en fera l'entourage et le soulagement qu'il pourra alors apporter ou non qui permettront à l'enfant d'inscrire son gémissement comme plainte volontaire avec demande d'apaisement.

Aurélien est un enfant présentant des allergies alimentaires importantes provoquant des maux de ventre très intenses. Sa maman n'a appris qu'assez tard cette conséquence douloureuse et n'a donc jamais interprété les comportements d'Aurélien comme des signes éventuels de douleurs. A 3 ans, c'est un enfant qui ne se plaint jamais. Un soir, elle le voit dans son lit taper contre le mur, elle lui demande s'il a mal et combien : il écarte spontanément ses bras au maximum. Après avoir reçu des antalgiques, il répond à la même question en écartant légèrement ses mains, sans que sa mère lui ait proposé elle-même ce code. [405]

Nous voyons là que se plaindre nécessite au préalable la prise de conscience de l'anormalité de l'expérience de la douleur, ce qui est déjà une construction psychique inscrite dans un contexte relationnel.

Comme le précisent A. Gauvain-Piquard et M. Meignier : « *En l'absence de cette perception de l'anormalité de la sensation douloureuse, la plainte du petit ne reflète pas ce qu'il éprouve en fait…/…Les plus jeunes, à sensations égales, se plaignent moins de ce qu'ils ressentent, comme si le jugement sur le caractère pénible de la douleur n'était pas encore pleinement acquis. Ce n'est pas que la douleur soit chez eux perçue moins intensément, mais leur capacité à lui attribuer une valeur négative d'anormalité et à s'en plaindre n'est pas encore pleinement mature* ». [406]

[405] Vignette clinique extraite de ma nouvelle pratique en pédopsychiatrie, et non avec les enfants polyhandicapés.
[406] GAUVAIN-PIQUARD A et MEIGNIER M. *La douleur de l'enfant*. Op. Cit. p.154

Se reconnaître sujet d'une douleur n'est donc pas une opération si immédiate que l'oubli de nos expériences d'enfant ne nous laisse présumer. Nous pensons souvent la plainte comme spontanée, sur le modèle du désaccord ou de la frustration, mais c'est un phénomène plus complexe, qui nécessite pour l'enfant « *d'identifier à l'intérieur de lui-même quelque chose de mauvais dont il n'est pas à l'origine, qui est autonome vis-à-vis de sa propre volonté. Quelque chose dont il ne serait pas coupable et contre quoi il aurait raison de se révolter* ».[407]

De plus, la douleur, comme nous l'avons vu, entraîne un repli libidinal de l'investissement d'objet vers un investissement narcissique, ce qui provoque un désintérêt pour l'environnement et pour la relation, dans une tentative de maintenir la cohésion de son monde intérieur. L'enfant est alors plus prostré que plaintif, il ne joue plus et se désintéresse de ce qui l'entoure, au risque de passer pour un enfant très calme.

L'enfant n'est normalement pas habitué à percevoir cette « dimension de l'organique », sa relation à son corps s'en trouve toute modifiée et peut même se trouver désorganisée : « *Tout en suscitant un très fort sentiment d'être là et d'exister, la douleur fait ressentir le corps avec un certain degré d'extériorité, sa matérialité se trouvant tout à coup perceptible. Elle est donc comme une perte de l'unité du corps et de l'esprit, une espèce de rupture avec soi-même, signe avant coureur, peut-être, de l'éclatement psychique de la torture* ».[408] La plainte nécessite une confiance maintenue dans la relation et dans la possibilité de soulagement. Dans la durée de la douleur, l'ouverture pour la plainte diminue. Un enfant craint souvent la disqualification de sa plainte (« *tu exagères…* »). Il risque alors de se murer dans un silence solitaire chargé d'incompréhension face à l'attitude parentale ou professionnelle, dans un silence qui pourrait aussi avoir fonction de déni (Ne pas en parler pour ne pas qu'elle existe…)

Hors du contexte de toute maltraitance parentale, l'enfant peut tout à fait « savoir », au niveau psychique conscient, que ses parents n'y sont pour rien, que ce n'est pas une punition, un châtiment pour une faute qu'il aurait commise, et continuer à penser, à un niveau plus inconscient, que c'est bien de cela dont il s'agit. Avec l'intériorisation surmoïque dans notre culture s'acquière la notion de douleur comme expiation de la faute, que celle-ci soit identifiée ou non.

Cette intériorisation suscite encore l'idée d'être plus fort que la douleur, de ne pas se laisser envahir, pénétrer par elle…Et c'est peut-être la raison pour laquelle la demande

[407] Ibidem
[408] Ibidem p. 167

implicite de résistance est-elle adressée plus fortement encore aux garçons. La honte n'est pas loin dans l'aveu de la douleur.

Pour développer une expression de leur douleur, les enfants doivent encore franchir les « résistances » des adultes à entendre leur plainte.

En effet, les manifestations de la douleur de l'enfant sont vite persécutrices pour les parents, pour les soignants car elles effritent leur image narcissique, elles mettent en échec le rôle de « bons » que chacun, de sa place, tente de se donner. L'interprétation des signes de l'enfant peut assez vite se tourner du côté du l'humeur (l'enfant est « grognon », « s'est levé du mauvais pied…) ou du côté du caractère (l'enfant est dit capricieux, exigeant…).
La douleur est inquiétante, elle pourrait être signe d'une maladie grave…Elle inquiète l'enfant comme les parents, et cette inquiétude peut provoquer un déni : ne pas vouloir tenir compte, ne pas vouloir savoir.

Les parents, les professionnels, sont souvent dans la crainte que l'écoute de la plainte de l'enfant produise une surenchère, une inflation à laquelle l'adulte ne saurait plus répondre. Pour couper court, des « *mais non ça ne fait pas mal* », « *qu'est-ce que tu es douillet…* », voire des « *mais tiens-toi tranquille* » apprendront vite à l'enfant qu'il vaut mieux se taire pour ne pas provoquer, en plus, les reproches de l'adulte. Certains comportements sont attendus, et celui qui ne s'y tient pas prend des risques : « *Parce que des normes sociales à la fois implicites et impérieuses sont ici en jeu, la tolérance à leur non-respect est faible. L'enfant qui hurle trop aux urgences risque de susciter le rejet : « Qu'est-ce qu'il est nerveux cet enfant ! » ou encore : « On voit bien que c'est un petit gâté ! ». Son expression est hors convention : elle n'est pas acceptable, pas traductible, et, finalement, elle est inaudible* ».[409]

Nous l'avons dit, la douleur n'est pas objectivable et ne se mesure pas directement, pas plus que la tristesse, la joie. La douleur n'existe que ressentie, elle est toujours subjective et seule la personne douloureuse peut en donner sa mesure.

2.1.2 Quelle plainte, quelle douleur pour les enfants polyhandicapés ?

Les enfants polyhandicapés, plus encore que les enfants disposant de l'ensemble de leurs moyens de communication, sont en difficulté pour faire reconnaître leurs douleurs.

[409] Ibidem p.158

Pourtant, plus encore que les autres enfants, de multiples facteurs contribuent à faire de leur corps un corps douloureux. De plus, éprouver la douleur ne nécessite pas d'avoir une pensée sur cet éprouvé tel que la définition officielle de la douleur le suggère. Nous adoptons plus volontiers une définition plus récente, en lien avec les recherches contemporaines sur la douleur des nouveaux-nés : « 1 - *La perception de la douleur est une qualité inhérente à la vie présente chez tous les organismes vivants, sans nécessiter au départ d'expérience antérieure. 2 – Les modifications comportementales liées à la douleur représentent des équivalents précoces de la douleur et non des succédanés de douleur* ».[410]

Elle souligne que les processus cognitifs ne contribuent en rien à l'éprouver de la douleur et nous rappelle que même les enfants polyhandicapés au cerveau les plus abîmés peuvent éprouver la douleur. Elle souligne également que les modifications du comportement expriment la douleur mais ne l'atténuent pas, d'où la nécessité d'être très attentif à ces modifications lorsque le sujet ne parle pas.

Sans vouloir faire un catalogue des sources possibles de douleurs, rappelons néanmoins, pour une représentation plus précise, les étiologies possibles des douleurs du corps : pathologies ostéo-articulaires, digestives, infectieuses, neurologiques, dentaires, urinaires, cutanées… Ces pathologies sont évolutives, sources de complications et interagissent les unes avec les autres.

Les équilibres musculaires sont viciés par les effets de neuropathies, par l'immobilité, par les stations assises ou allongées prolongées. Les interventions chirurgicales (trachéotomie, gastrotomie, orthopédie etc.) sont souvent foyer d'inflammation. Le corps des enfants est pénétré de diverses façons, toujours à visée de soins, mais sans toujours suffisamment d'attention :

Héloïse a besoin de lavements régulièrement. Réalisés à l'eau froide, elle se tord et pleure alors qu'avec de l'eau tiède, c'est beaucoup plus tolérable...

La douleur n'est pas visible, mais le sont les expressions de l'enfant. Encore faut-il qu'elles soient interprétées pour faire communication.

[410] ANAND KJ, CRAIG KD. New perspectives on the definition of pain. *Pain* 1996 ; 67 ; pp.3-6

Les enfants polyhandicapés ont de multiples facteurs de douleurs et peu de moyens pour exprimer ce qu'ils ressentent. Les modes d'expressions sont pourtant les mêmes que ceux des enfants sans handicap.

- L'atonie psychomotrice : l'enfant bouge moins qu'il ne le fait habituellement, ce qui nécessite de bien connaître son niveau d'activité habituel, ses préférences de mouvements, ses orientations vers les objets, sa réactivité sensorielle.

  Elodie a très peu de possibilités motrices, elle bat des pieds lorsqu'elle est contente, et peut chercher de cette façon à agir sur un objet. IL nous a fallu un moment avant de nous rendre compte qu'elle n'avait plus d'intérêt pour ce jeu et nous interroger sur la raison.

- Les cris, les pleurs et les gémissements : ce sont des réactions à la douleur qui n'impliquent pas pour autant qu'elles soient constituées avec une adresse. Si ces signes d'alerte sont assez évidents, leur absence ne signifie pas pour autant absence de douleurs. De plus, ces signes, communs à tous, entraînent très vite une réponse de banalisation de la part des soignants. Néanmoins, les cris restent assez efficaces en termes d'alerte.

  Clémentine criait lorsqu'il fallait lui faire les pansements des plaies de son dos. La réponse apportée n'était pas dans une anticipation antalgique de soins connus comme douloureux mais dans une tentative d'aller vite et de faire fi de ces cris, voire dans une tentative de la distraire (ce qui est plutôt une bonne méthode), mais pour peu qu'elle consente à rire, et Clémentine a le rire facile, il en était conclu qu'elle n'avait finalement pas mal, qu'elle faisait des histoires.

- Les mimiques douloureuses, les rictus lors des manipulations sont parfois les seuls signes…

Magali a un bouton de gastrotomie qui en apparence ne présente pas d'inflammation, mais elle fait la grimace à chaque fois qu'elle est manipulée pour un changement d'installation (du lit au fauteuil, du fauteuil au tapis...). Est-ce ce bouton qui lui fait mal ? Est-ce que cela pourrait être des douleurs articulaires ? Osseuses ? Où a-t-elle mal ?

- Les rires paradoxaux sont déconcertants et étranges, et ne suggèrent pas immédiatement la douleur. La différence entre le rire spontané, joyeux, et le rire paradoxal tient souvent dans l'aspect communicatif ou non. Néanmoins, cette distinction nécessite un lien suffisamment construit pour accepter l'identification que présuppose la communicabilité.

Dominique se déplace sur les genoux la plupart du temps, et il ingère de façon épisodique, mais régulière, la cellulose et le plastique de ses couches. Les professionnels du quotidien ont, avec le temps, observé que lorsqu'il commençait à rire beaucoup, d'une façon particulière, non communicative, associé au geste de balancer son poing devant son visage de façon saccadée, c'est qu'il avait mal quelque part, au ventre ou bien aux genoux.

- Les manifestations de types psychotiques ou autistiques telles que les stéréotypies, les balancements peuvent également être signes d'alerte lorsqu'elles ne sont pas habituelles, ou lorsqu'elles varient des modes d'être familiers.

Guillian se secoue souvent dans son fauteuil et sa grande taille provoque un balancement impressionnant. Dans le même mouvement, il balance sa main, doigts écartés, devant son visage. Lorsqu'il est douloureux, ce mouvement relativement paisible, même s'il est impressionnant, prend une intensité, une force particulière.

Elodie avait l'habitude de secouer son bras contre la paroi de son lit pour s'endormir. Lorsqu'elle avait mal, ce geste prenait également une intensité significative.

- La recherche de position antalgique est un signe bien connu des soignants, pas toujours si facilement identifiable avec les enfants polyhandicapés, corsetés, maintenus dans leur fauteuil. C'est parfois au professionnel de rechercher pour l'enfant la position dans laquelle il est le mieux installé, avec parfois encore, des contradictions entre les positions de confort pour les enfants et les positions conseillées en vue des besoins de prévention orthopédique.

- Les réactions de défense spontanées sont assez rares, la plupart des enfants n'en ont pas les moyens moteurs…De plus, cela nécessite une projection de causalité extérieure, et une localisation dans le corps, ce dont ils n'ont pas tous les moyens. Cependant, dans cette rubrique, nous pouvons mettre tous les gestes, lorsqu'ils sont possibles, d'opposition à la présence médicale signifiée par diverses attitudes, ou les gestes d'auto agression sur la partie douloureuse.

Mohamed fait des otites de façon répétitive. Lorsqu'il a mal à une oreille, il se tape lui-même cette partie du visage. Lorsqu'il aperçoit le médecin, lorsqu'il entend sa voix, il commence à manifester son désaccord même si celui-ci ne vient pas le voir, mais un autre enfant. Mohamed supporte très mal l'introduction dans son oreille de la lampe d'observation, que cette oreille soit douloureuse ou non. Cela le plonge dans de grandes colères.

- L'hyperesthésie cutanée est encore un signe clinique auquel il est nécessaire d'être attentif. L'enfant douloureux supporte parfois plus difficilement le contact physique en raison d'une sensibilité exacerbée.

Elodie est une enfant qui a vécu beaucoup d'intrusions au niveau buccal, son corps est très déformé et présente de nombreuses sources de douleurs. Elle l'exprime globalement assez peu, sauf dans les périodes d'excès douloureux, mais elle ne supporte pas qu'on lui touche le visage et les cheveux. Elle est là comme les enfants qui supportent des douleurs importantes sans rien dire, mais pleurent au moment d'ôter un pansement...

- Enfin, les douleurs aiguës retentissent sur l'organisme par l'intermédiaire du système nerveux sympathique : forte transpiration, accélération de la fréquence cardiaque, élévation transitoire de la tension artérielle, retentissement sur la respiration elle-même.

Cette liste ne prétend en rien à l'exhaustivité. Elle montre que la reconnaissance de la douleur chez l'enfant polyhandicapé est possible, mais elle demande sans doute une attention particulière, plus aiguisée. En effet, le signe n'est pas confirmé verbalement par l'enfant lorsque le parent ou le professionnel se pose la question. Ce n'est qu'une procédure d'essais et erreurs, lorsque l'hypothèse d'une douleur est acceptée, qui permettra d'avancer et éventuellement d'apporter une réponse adaptée.

Le raisonnement médical est d'une logique déductive : s'il y a douleur, il y a cause de douleur. Avec ce renversement parfois pernicieux qui consiste à penser que s'il n'y a pas de cause observable, il n'y a pas douleur. Comme si, à défaut de visibilité de la douleur, il devait y avoir une visibilité de la cause. Et lorsque les échanges se terminent sur un «Mais il n'a pas de raison d'avoir mal… », ce terme ne convainc pas toujours les parents ni les professionnels du quotidien. Face à l'impasse à trouver une causalité objective, la causalité est renvoyée du côté du psychique, comme si une causalité psychologique pouvait effacer cette dimension de la douleur. Pourtant, ce n'est pas parce que la plainte porte en elle-même plus qu'elle n'en dit que la douleur n'est pas éprouvée. Et c'est renforcer la solitude de la personne douloureuse que de la renvoyer vers une origine psychique qui équivaut à un « vous n'avez pas vraiment mal ». Qu'une écoute de la plainte soit nécessaire et justifiée ne réduit pas la violence qui consiste à renvoyer vers « les professionnels de l'écoute » un patient douloureux. Plus encore

que n'importe quel patient, l'enfant polyhandicapé qui se plaint, sans pour autant verbaliser qu'il a mal, sera soumis au bon vouloir de l'équipe médicale pour la reconnaissance de la douleur. Or, s'il n'y a pas de causalité visible ou déductible, il entendra dire tout autant « qu'il n'a pas de raison d'avoir mal » ou bien « C'est sans doute une souffrance psychique ». Au-delà de l'énoncé de cette sanction, dont il ne comprendra pas nécessairement le texte, l'enfant polyhandicapé recevra tout autant, au niveau émotionnel, l'effet d'isolement, de coupure que produit une telle position.

Pour autant, il n'y a évidemment pas moins dans la plainte des enfants polyhandicapés que dans la plainte de chacun : « *Toute plainte, authentique demande d'amour, se trouve sous tendu par l'inconnu du désir ; dans toute demande où la souffrance s'exprime, il s'agit bien de cette insatisfaction, en conséquence la réponse technique, instrumentalisée, peut difficilement traiter le patient comme ordonnateur de son désir, elle l'hypostasie comme support obligé d'une maladie* ».[411]

Comment soutenir une réflexion éthique dans la prise en charge de la douleur qui permette de ne pas la réduire au modèle de la nociception ? Comment revenir de la douleur objectivée à l'être humain douloureux ? La réflexion de G. Canguilhem[412] sur la définition de la maladie fournit un repérage susceptible d'apporter des outils pour une pensée sur la douleur.

G. Canguilhem, dans *Le normal et le pathologique*, redonne à la subjectivité sa place essentielle, celle de point de référence par laquelle le sujet définit ses propres normes. Il n'y a pas de normes pour le vivant qui vaudrait pour tous les êtres humains, et l'anomalie est ignorée tant que le sujet n'en ressent pas les conséquences. La maladie commence avec le sentiment « *que quelque chose ne va pas* » pour un sujet, qui le vit alors comme une perte, une diminution, une aspiration à l'antérieur, l'avant ce « quelque chose ». Dès lors, il éprouve un pathos dans son expérience quotidienne. « *La vie d'un vivant ne reconnaît les catégories de la santé que sur le plan de l'expérience, qui est d'abord son épreuve au sens affectif du terme, et non sur le plan de la science.* ».[413] La maladie est d'abord vécue par le sujet comme un écart par rapport à son état normal, elle est donc initialement un éprouvé subjectif pour lequel le sujet trouvera un sens pour lui-même, mais auquel le discours médical scientifique donnera une tout autre explication, qui visera l'objectivité.

[411] DEL VOLGO M. J. (2003) *La douleur du malade*. Ramonville Saint Agne. Eres. Coll Actualité de la psychanalyse. p.18
[412] CANGUILHEM G. (1966) *Le normal et le pathologique*. Paris. PUF. « Quadrige ».
[413] CANGUILHEM G. Op. Cit. p. 131

La douleur répond au même mode de prise de conscience, la douleur est un phénomène vécu et éprouvé dont le sujet fait récit, ou tout au moins qu'il adresse, à moins qu'il y renonce, qu'il n'en ait pas les moyens, qu'il n'imagine pas un soulagement possible. Dans la lignée de la pensée de Canguilhem ajustée au phénomène de la douleur, il s'agirait de réfléchir comment le sujet modifie ou non ses propres normes en fonction de cette expérience douloureuse et comment les soignants peuvent eux-mêmes prendre en compte les normes exprimées par le patient, ou par sa famille.

Que l'enfant soit polyhandicapé, en difficulté d'expression, redouble la nécessité éthique de se tenir au plus près de l'expérience douloureuse de l'enfant, dans une vigilance à ces moindres manifestations. Elle implique d'accepter de faire face à son éventuelle impuissance au soulagement attendu, et donc une réflexion personnelle sur ce que signifient, pour chacun comme sujet en situation professionnelle, la douleur et la souffrance. Nous y reviendrons dans le troisième chapitre.

Le danger est grand, au regard des maux du corps, de ne considérer les personnes polyhandicapées que comme des supports de malformations, de pathologies, de ne plus voir en eux que l'écart à la norme, écart propice au fantasme de sa réduction, ou au contraire de son exacerbation spectaculaire dans un fantasme de collection de portraits « pour la science ». Les appareils orthopédiques n'ont-ils vraiment qu'une visée de prévention des déformations ultérieures ? Qu'en est-il du fantasme de redressement du corps ? Du fantasme de rectification d'une erreur de la nature ? Dans la cité, lorsque des parents refusent une intervention chirurgicale pour, par exemple, la scoliose de leur enfant, ils doivent affronter le fait d'être considérer comme de « mauvais parents » par des médecins convaincus de savoir ce qui est bien pour autrui. Il est bien difficile, pour des parents d'un enfant polyhandicapé, déjà fragilisés dans leur parentalité, de soutenir une autre version de ce qui pourrait être « bien » pour leur enfant, et ils doivent plus encore affronter le regard au mieux compréhensif mais néanmoins désapprobateur de «ceux qui savent.. ».

Mais qui pose la norme ? G. Canguilhem rappelle : « *L'homme normal, c'est l'homme normatif, l'être capable d'instituer de nouvelles normes, même organiques* ».[414] La logique argumentée pour des appareillages est au mieux qu'il s'agit d'un mal pour éviter un pire, mais qui peut définir pour un autre, ce qu'est le mal et ce qu'est le pire ? Et le pire est-il toujours à prévoir ? Le plus souvent, les décisions sont prises en l'absence du sujet, de l'enfant concerné.

[414] Ibidem p.87

Parfois, une question insidieuse transparaît malgré les bonnes intentions de soins : à qui appartient le corps de l'enfant ? Et bien souvent, il nous semble qu'il appartient aux soignants. Comment l'enfant peut-il encore investir les potentialités motrices et sensorielles de son corps, fussent-elles limitées, s'il ressent qu'elles ne lui appartiennent pas ?

Le souci de prévention est peu interrogé dans la dimension de ses excès possibles : soigner par anticipation peut pourtant faire mal. L'exemple le plus flagrant est peut-être la prévention dentaire et le détartrage systématique, même pour les enfants qui ne supportent pas cette intrusion buccale, avec l'idée d'une prévention des caries « parce que ça peut faire mal ». Le temps n'est pas pris de réfléchir à la contradiction propre à la prévention : un mal pour en éviter un autre, potentiel. La justification tient dans un « C'est pour son bien ! ». Pour quasi caricaturale que soit cette description, elle souligne à quel point la réponse technique, voire anticipée sur un besoin, est sans doute une réponse aussi à la difficulté de la relation avec l'enfant polyhandicapé : faire quelque chose pour le soigner, et justifier ainsi sa présence, lorsque le simple « être avec » est trop angoissant.

Support obligé d'une maladie, ces enfants le sont particulièrement.

Pour les enfants sans difficultés surajoutées, l'accès à la dimension de la plainte, et à sa prise en compte par l'adulte n'est pas un chemin sans embûches. Pour les enfants polyhandicapés, il est encore plus aléatoire…

Du côté des enfants, ce chemin est, entre autre, tributaire de leur différenciation d'avec leur environnement. La plainte porte en elle la dimension de l'appel qui nécessite la différenciation d'un autre secourable, d'un autre déjà venu apaiser les tensions de besoins… En réalité, rares sont les enfants qui ne différencient pas les personnes connues des personnes non connues. La différence entre le familier et le non familier s'installe très tôt chez le tout-petit. Progressivement, des caractéristiques du « familier » vont se regrouper en une totalité qui va constituer « un autre », une personne différenciée avec ses caractéristiques propres. Pour autant, cette différenciation « des autres », chacun avec son entité, n'est pas nécessaire pour qu'un Autre secourable soit reconnu et qu'un appel puisse lui être porté qui fasse plainte. La plainte est demande, mais de quel objet ? De quel soulagement ?

Valérie est une jeune fille avec une grande infirmité motrice d'origine cérébrale, avec également des possibilités relationnelles qui lui permettent de répondre du regard, par oui ou non, aux questions qui lui sont posées touchant au concret de son existence. Elle peut

désigner l'objet qu'elle souhaite du regard, elle peut aussi appeler de la voix et du regard un adulte plus susceptible de répondre à ce qu'elle souhaite.

Valérie est en souffrance dans la relation avec sa mère, elle porte vers elle une grande demande affective, demande qu'elle oriente aussi vers les professionnels. Dans sa propre souffrance maternelle, cette femme nous répond qu'elle ne peut pas s'occuper de sa fille comme celle-ci le souhaiterait, que cela lui est trop douloureux et que, puisque la société a permis une telle naissance, c'est à elle de prendre en charge Valérie. Elle a maintenant d'autres enfants, et souhaiterait, d'une certaine façon, effacer Valérie de sa réalité de vie.

Les transformations du corps du Valérie touchent l'image d'elle-même, à laquelle elle est très sensible : elle devient pubère. Elle peut également de moins en moins rester assise : son corps se rigidifie de plus en plus et elle risque de ne plus pouvoir être qu'allongée.

Valérie se plaint. Soudainement, elle se met à pleurer et crier. Comme si elle était traversée de fulgurance. A la question, elle répond qu'elle a mal. Parfois, elle peut localiser la douleur, mais le médecin ne lui trouve pas de causalité. L'équipe est perplexe : il suffit parfois de confirmer que l'infirmière a bien été appelée, qu'elle va venir avec un médicament pour que cela aille mieux. Avait-elle « vraiment mal» ?

Elle se plaint, certes, mais de quoi ?

L'équipe infirmière propose de lui donner un placebo, avec l'hypothèse que s'il la soulage, c'est qu'elle n'avait pas « vraiment mal ». Ce raisonnement ne tient pas compte du fait que la confiance très grande que Valérie accorde à l'équipe infirmière contribue à l'effet d'apaisement des médicaments qu'elle apporte.

Le mode de communication de Valérie est construit sur un mode binaire, oui ou non, et ses expressions prennent vite une très grande intensité qui permet difficilement une

évaluation des nuances. De plus, la peur panique de ne pas être entendue, de ne pas être « crue » ajoute encore à son désarroi lorsqu'elle est ainsi douloureuse.

La douleur est subie, et cette passivité même accentue l'insupportable.

La proposition d'un outil permettant à Valérie de préciser l'intensité de ce qu'elle éprouve contribuera à diminuer son inquiétude de ne pas être entendue. Sur un mur, une grande échelle de variation, peinte en dégradé du rouge au blanc, lui permet de poser son regard là où elle estime l'intensité de sa douleur. De plus, en accord avec l'équipe médicale, il lui est proposé de choisir elle-même le moyen thérapeutique qu'elle estime le plus adapté, entre le comprimé d'antalgique, le massage, la bouillotte chaude... Cette ouverture vers le choix, à défaut d'action, facilite la reprise d'un minimum de contrôle de sa propre douleur, et plus encore, de son corps...

Comment ne pas être paniquée d'une douleur même minime lorsque l'apaisement de ses besoins fondamentaux nécessite la présence d'un Autre « maternant » dont la présence n'est pas une évidence ?

Valérie se plaint, mais de quelle douleur ? De quel impensable ?

Elle dit la douleur du corps. Répondre à l'endroit où elle pose sa plainte n'exclue pas une écoute de toutes les autres dimensions, latentes, de cette plainte, mais pourrait-elle se sentir entendue si elle ne l'est pas dans le point d'accrochage de sa plainte ? Pourquoi penser qu'elle pourrait n'avoir pas « vraiment mal » ?

Le « vraiment » porte sur la vérité du sujet, pas sur l'objectivité d'une douleur.

Valérie a « vraiment » mal et c'est sur son chemin pour le dire qu'il nous faut l'écouter, sans minimiser la prise en compte de toutes les sources d'effraction organique, sans minimiser non plus ce que cette plainte porte de son désir.

La proposition d'une vérification de la vérité de la plainte ne vient jamais à n'importe quel moment d'un parcours thérapeutique : elle surgit lorsque l'équipe soignante se vit en échec dans sa capacité à soulager rapidement et durablement, c'est-à-dire dans sa capacité à effacer la plainte. L'efficacité du placebo ne cesse d'interroger la médecine… Et pourtant, nous ne pouvons que nous étonner, comme Pascal Keller[415], de la façon dont la médecine accepte de faire usage de ce phénomène en lui-même inexplicable et qui ne rentre absolument pas dans le modèle théorico-expérimental de la science. Dans la rencontre soignant-soigné, une compréhension est possible et comme le soulignent Patrice Queneau et Gérard Ostermann : *« le placebo est un remède vide mais chargé de sens…/…L'effet placebo doit beaucoup à la puissance symbolique de la relation malade -médecin et à l'imaginaire qu'elle véhicule, mettant en jeu la pensée magique (pensée pré –logique ou archaïque) avec ce qu'elle comporte de remontée vers l'inconscient, vers ce qui est enfoui et secret.* ».[416] L'effet placebo a un réel effet sur la douleur du corps, et cette efficacité n'invalide pas le « vraiment mal ».

Le mode d'expression de la plainte pour Valérie est proche des comportements attendus, même s'il paraît parfois excessif pour les professionnels. Au-delà de la plainte, la prise de conscience de l'anormalité de la douleur, et l'espoir qu'elle puisse disparaître, sollicitent l'une et l'autre une construction psychique plus difficile pour les enfants qui font très tôt l'expérience de la douleur dans des assistances médicales précoces, certes nécessaires mais néanmoins intrusives. Estelle, que nous avons présentée précédemment, n'avait que quelques semaines de vie lorsqu'elle s'est retrouvée intubée, perfusée etc. Il est maintenant connu que le sevrage de l'oxygénothérapie des tout-petits est difficile, non pas tant pour des raisons physiologiques que psychologiques : les bébés s'accrochent à des effets sensoriels, visuels (ex : un reflet sur l'appareil…) ou auditif (le bruit de l'appareil) comme permanence d'existence lorsque la présence parentale n'est pas suffisante du fait des effets traumatiques d'hospitalisations lourdes et précoces… La crainte panique d'Estelle au bruit des moteurs, même peu important comme celui des appareils ménagers, n'était-elle pas une réminiscence des bruits des machines lors de son expérience d'hospitalisation précoce et intense ? Plus encore, quelles connaissances avons-nous des effets à court et à long terme d'expériences douloureuses précoces chez les nourrissons ? Comme le précise le docteur Marc Feldmann : « *L'adulte qui exprime sa douleur demande à la médecine de soulager ses maux sans autre*

[415] KELLER P.H.(2000) *Médecine et psychosomatique*. Paris. Flammarion.
[416] QUENEAU P et OSTERMANN G. Op. Cit. p.188

justification que son confort dans le présent. Le nouveau-né, qui ne demande rien, n'obtient rien…/…Percevoir la douleur du nouveau-né implique donc obligatoirement d'être à l'affût des moindre de ses réactions comportementales et physiologiques. Ceci n'est pas aisé car ces modifications ne sont pas spécifiques de la douleur, traduisent parfois seulement le stress de l'enfant, sans composante douloureuse, l'anxiété ou un problème médical ».[417] Les études sur les conséquences de ces expériences sont très peu nombreuses, toutes en langue anglophone, elles montrent une hypo ou une hypersensibilité à la douleur à court terme, mais à plus long terme, les recherche montrent qu'un cerveau immature soumis à la douleur et au stress pourrait subir « *une destruction neuronale médiée par des phénomènes excitotoxiques sous l'effet de stress répétés avec pour conséquences à long terme, un certain nombre de troubles comportementaux (hyperactivité, anxiété, perturbation des réactions de stress, déficit d'attention, comportement autodestructeur…)* ».[418]

Les enfants polyhandicapés n'ont pas tous une expérience précoce de la douleur et du stress car chacun est pris dans une histoire médicale différente, mais un certain nombre d'entre eux démarre dès la naissance leur histoire avec la douleur. Nous ne mesurons sans doute pas suffisamment, par défaut d'évaluation, les effets psychiques de telles expériences pour ces enfants. Comment se départage le moi du non moi dans cette expérience de la douleur ? L'enfant ne risque t-il pas d'avoir encore plus de difficulté à considérer la douleur comme « non normale » quand il en est traversé dès le plus jeune âge ? Nous avons vu comment ce processus de différenciation n'a rien d'évident pour l'enfant bénéficiant de possibilités cognitives courantes. Nous pouvons donc supposer que l'enfant polyhandicapé risque, plus encore de subir l'état douloureux sans s'en plaindre.

2.1.3. Usage et limite des outils d'évaluation.

Les moyens moteurs plus limités et les possibilités relationnelles peu inscrites dans une codification sociale, dans une expression convenue, apprise, laissent moins d'ouverture aux enfants polyhandicapés pour être reconnus dans leurs douleurs.

Cette « reconnaissance » nécessite une bonne connaissance, par les professionnels, de leur façon d'être au monde habituellement. En institution, les professionnels du quotidien sont les plus en mesure d'observer les nuances et variations dans cette façon d'être au monde.

[417] FELDMANN M. La prévention et la prise ne charge de la douleur et du stress du nouveau-né. Intervention au cours de la 8ième journée de l'UNESCO « La douleur de l'enfant, quelle réponse ? ».13 décembre 2000.
[418] Ibidem

Cependant, du fait même de la continuité de la relation, celle-ci est vécue mais finalement peu analysée. La connaissance qu'ont les professionnels de la façon d'être au monde habituelle des enfants tient à l'expérience, elle est difficilement dite et mettre des mots sur les variations observées relève d'un vrai exercice psychique.

Dans l'établissement, seuls quelques enfants auraient accès à l'usage d'un outil d'auto-évaluation et les habitudes vont plutôt vers l'hétéro-évaluation.

Les outils d'hétéro - évaluation de la douleur, tels que l'échelle de San Salvadour, s'appuient sur ces variations autour de ce qui est nommé un « état de base ». Cette échelle, utilisée dans les établissements pour personnes polyhandicapées, est construite sur dix items en lien avec les signes d'expression de la douleur que nous avons déjà mentionnés. Son intérêt tient dans la facilitation de l'analyse puisqu'elle définie des critères, et dans la confrontation des observations de chacun, dans une dimension collective et, au mieux, pluridisciplinaire. Son fonctionnement permettant un chiffrage (pour chacun des items, l'intensité de la variation est mesurée de 0 à 4), la quantification donne argument pour prescrire des antalgiques. Pour les professionnels du quotidien, qui « ressentent » la douleur de l'enfant, cet outil permet un peu plus d'objectivité qui rassure l'équipe médicale.

Les parents qui accueillent leurs enfants à la maison pendant le week-end et/ou les vacances connaissent aussi, à leur façon de parents, toutes les nuances d'attitude de leur enfant, et ils sont parfois sollicités pour une évaluation de la douleur lorsque la question vient au devant des préoccupations. Cela se fait le plus souvent au cours d'une rencontre, mais sans la formalisation d'une échelle de San Salvadour.

Alors que cet outil semble une réponse adaptée à la difficulté d'évaluer la douleur des enfants dans l'établissement, le constat est là d'un usage qui rentre très lentement dans les usages. Le temps nécessaire à sa passation ne justifie pas suffisamment de ce constat. Nous pouvons aussi supposer que l'écart entre le vocabulaire des professionnels du quotidien, qui « ressentent » la douleur de l'enfant, et le vocabulaire de cette échelle, issu d'une culture médicale ne favorise pas une rencontre autour de l'enfant. Il s'agit de transmettre à l'équipe médicale que l'enfant est douloureux, mais pour ce faire, les professionnels du quotidien doivent entrer dans les catégories de pensée des « receveurs » médicaux, qui n'ont pas, eux, l'expérience tout au long du jour avec l'enfant douloureux.

De son côté, le personnel médical, peu en prise avec ce côtoiement de la douleur de l'enfant, ne sollicite que très rarement une passation de cette échelle. Cependant, dans l'établissement, une familiarité avec cet outil s'installe peu à peu, mais lorsque les enfants

vont dans un milieu où ils sont moins connus, comme le centre hospitalier universitaire du département, la douleur n'est pas suffisamment prise en charge. Il aura fallu que le médecin de l'établissement en soit lui-même témoin pour qu'il accorde crédit à ce que pouvaient en dire les professionnels du quotidien qui allaient voir l'enfant. Une fois encore la question nous revient : pourquoi est-ce si difficile de croire un professionnel qui énonce qu'un enfant à mal ?

2.2. Comportements automutilatoires : Douleurs ? Masochisme ? Angoisse ?

Delphine avait une dizaine d'années lorsqu'elle est arrivée d'un autre établissement dans lequel elle avait des relations épisodiques avec sa mère, qui la prenait parfois pour quelques jours chez elle, notamment à l'occasion de son anniversaire. Elle est présentée comme très attachante par son éducatrice chez qui l'émotion de la séparation est, de fait, visible. Cependant, Delphine présente des troubles du comportement importants, en particulier concernant l'oralité. Elle ne mange que des boulettes d'alimentation épaissie, qu'elle attrape avec ses mains et porte à sa bouche. Lorsqu'elle est contrariée, Delphine crache ce qu'elle a dans la bouche au visage de la personne qui s'occupe d'elle, et par ailleurs elle régurgite beaucoup. Ses possibilités motrices lui permettent de mettre une main seulement à sa bouche ; Delphine a une hémiplégie. Dans la journée, elle est installée dans un corset siège moulé.

Un traitement médical dit « anti-reflux » a permis de faire cesser les régurgitations, mais un autre comportement s'est développé : Delphine frappe avec violence son poignet contre sa bouche, elle se mord également à cet endroit et son poignet devient vite une plaie. Lorsqu'elle se frappe ainsi, Delphine se secoue intensément dans son fauteuil dans un mouvement la portant vers l'arrière. De cette plaie qu'elle entretient, Delphine se plaint lorsque les infirmières la soignent. Elle arrache les pansements. La plaie ne guérit pas, elle se creuse. Les sourires de Delphine lorsqu'elle agace sa plaie sont difficilement

supportables par les soignants, les rires lorsqu'elle se fait gronder carrément intolérables. La relation devient un rapport de force et Delphine se retrouve avec les avant-bras fixés au dossier de son fauteuil de telle façon qu'elle puisse quand même poser sa main valide sur sa roue pour se déplacer mais pas la porter à sa bouche.

La plaie cicatrise lentement, si lentement... Et ce sont les infirmières qui vont, au scalpel, nettoyer la plaie, ôter « les peaux mortes »...

Delphine devient de plus en plus coléreuse, elle crie, elle se jette littéralement contre son fauteuil et **nous ne savons plus si elle a mal ou si elle cherche à se faire mal...**

Quand Delphine se tape sur l'oreille, avec le même geste que Mohamed, cherche-t-elle à nous dire qu'elle a mal, (son histoire est marquée d'otites à répétition) cherche-t-elle à ôter cette sensation douloureuse sans que, pour autant, ce geste soit adressé, cherche t-elle au contraire à retrouver une sensation absente ? En effet, elle se frappe parfois sans signe clinique visible d'inflammation que « justifierait » une sensation douloureuse.

Delphine est prise dans une grande impulsivité orale ; elle porte tout à la bouche. Accueillie dans un atelier « terre », nous en venons à lui proposer une relation à la terre avec les pieds tant il est difficile pour elle d'avoir d'autres gestes manuels avec la terre que celui d'arracher pour porter à la bouche et manger. Elle est aussi capable de se caresser tout doucement les lèvres avec des objets de différentes matières et textures et ce geste évoque une satisfaction libidinale.

De la même façon, elle se touche le sexe avec douceur ou l'agresse avec beaucoup de violence qui ne peut qu'évoquer la recherche de douleur.

Delphine peut agir la douleur sur elle-même et en obtenir satisfaction ; et à d'autres moments, elle semble exprimer un grand désarroi à subir une douleur. Cette relation à la douleur n'a rien d'extraordinaire : bien des personnes supportent stoïquement une douleur

à laquelle elles consentent, voire qu'elles ont choisie, et se plaignent pour des douleurs sans doute moindre, mais subies. La complexité dans la relation avec Delphine tient au partage entre l'agir et le subir.

Cette situation clinique nous permet d'introduire les différentes questions que nous souhaiterions soulever maintenant, concernant ce qui lie et ce qui sépare les automutilations de l'expression de la douleur, du masochisme, de l'angoisse.

2.2.1 Automutilations et expression de la douleur.

Rappelons le questionnement déjà cité d'A. Gauvain-Piquard et M. Meignier : *« De nombreux enfants polyhandicapés ont une telle conduite (d'automutilation). Le plus souvent, ils se tapent la tête contre un mur, ou se donnent des coups sur le menton, ou sur une oreille. Parfois, il y a réellement morsure, soit de la main, soit des lèvres et de la langue elle-même. Ces attitudes, fort embarrassantes, sont en générale interprétées comme des signes de souffrance psychologique. Et si ce n'était pas toujours le cas ? ».*[419]

De telles conduites, nous l'avons vu, ne sont pas nécessairement propres aux enfants polyhandicapés. Aurélien, cet enfant atteint d'allergies douloureuses, mais très intelligent et en relation par ailleurs, tapait du pied contre le mur, sans pour autant appeler sa mère parce qu'il avait mal. Nous avons déjà évoqué les embûches de la plainte, mais une question reste en suspens : en quoi le fait de se taper pourrait être une réponse à la douleur ?

De plus, la clinique de l'autisme pose également cette question de la relation à la douleur. En effet, il est courant de dire que les personnes autistes ne sont pas sensibles à la douleur, ce qui nous parait très abusif. Sans doute ne réagissent-elles pas de la même façon à la douleur qu'elles s'infligent elle-même, volontairement ou non d'ailleurs, c'est-à-dire sans que la douleur soit ce qu'elles recherchent en tant que telle, et à la douleur inattendue, surgissant brutalement, ou encore à la douleur qui dure. Mais ce n'est pas là une caractéristique de l'autisme ; tout le monde en fait autant ! Sans doute ne réagissent-elles pas à la douleur de la même façon qu'une personne sans troubles relationnels, mais cela ne veut pas dire qu'elles ne l'éprouvent pas.

[419] GAUVAIN-PIQUARD A. et MEIGNIER M. *La douleur de l'enfant*. p. 134.

Lors d'une journée de formation dans un centre accueillant des personnes autistes, en 1995, A. Gauvain-Piquard précise sa pensée sur la douleur des personnes autistes et polyhandicapées : Elle critique d'abord les raisonnements de généralisation à partir de quelques observations car en effet, il existe des situations ou des enfants autistes n'évitent pas des situations douloureuses ou ne montrent pas de réactions comportementales immédiates à ce qui devrait être une expérience douloureuse, mais il ne s'agit pas d'en déduire une généralité et d'en faire un dogme. Puis elle précise la nécessité de l'observation : « *Pour étudier le problème, prenons l'exemple d'un enfant autiste qui vient de se pincer le doigt dans une porte et qui n'aurait pas de signe apparent de douleur. Il faut d'abord, si l'on peut, lui prendre le pouls pour voir s'il n'aurait pas une tachycardie. Il peut ne pas avoir de signes apparents mais pourtant des signes de stress. Il est intéressant de savoir ce qu'il fait de sa main quelques minutes plus tard : évite t-il de se servir de sa main ou a-t-il des attitudes de protection ? Ce sont des confirmations indirectes qu'il s'est bien passé quelque chose.*
…/…Ce que je pense probable chez les enfants autistes, c'est un phénomène de patchwork : peut-être y a-t-il des zones insensibles et d'autres hypersensibles. …/…On peut très bien imaginer qu'il y a anesthésie d'une zone du corps, cela ne touche pas l'ensemble du corps. Je parle de patchwork parce que, pour les enfants polyhandicapés, on découvre beaucoup, en consultation, ce type de patchwork, comme si au niveau cénesthésique, le corps avait dessiné une espace de carte géographique des sensations. » Et de conclure : « *Je crois qu'il faut faire attention à l'interprétation psychologisante systématique. Il faut toujours penser les deux niveaux à la fois : psychologique et organique.* ».[420]

Antérieurement dans son exposé, reprenant la conceptualisation freudienne de la douleur comme déplacement de l'investissement narcissique, avec concentration sur la zone douloureuse et désinvestissement du monde environnant, elle précise que ses observations la portent vers une hypothèse légèrement différente : « *Je pense qu'il n'y a pas vraiment désinvestissement du monde extérieur, mais quelque chose comme une impossibilité à le rendre opérationnel* ».[421] Lorsqu'ils sont soulagés, les jeunes enfants investissent comme déjà connus des jouets qui leur ont été présentés pendant qu'ils étaient douloureux et pour lesquels ils n'avaient montré alors aucun intérêt.

Ce que ne décrit pas Freud, c'est le stade suivant qui est la douleur envahissante, produisant ce phénomène paradoxal du désinvestissement de la zone douloureuse, qui serait

[420] GAUVAIN – PICQUARD A. La douleur de l'enfant. Transcription d'une journée de formation réalisée le 25 mai 1995 dans un établissement accueillant des personnes autistes et diffusée par le centre de documentation du site La bourguette-Autisme.org.
[421] Ibidem

responsable du tableau d'atonie psychomotrice. A ce stade, les enfants ne sont même plus capables de dire où ils ont mal.

Puis A. Gauvain-Piquard parle de la torture : « *Le témoignage des gens qui ont vécu des séances de torture parle de l'intensité de la douleur jusqu'au moment où, disent-ils, quelque chose se casse : à ce moment ils perdent connaissance. La perte de connaissance peut durer plusieurs heures et au réveil, la douleur s'est répandue même dans des zones qui n'ont pas été torturées comme si la douleur avait diffusé sur l'ensemble du corps et ces personnes décrivent que par la suite, elles ont des séquelles neurosensorielles : elles peuvent avoir perdu le tact sur certaines zones du corps et peuvent garder une hypersensibilité* ».[422]

Cette observation nous intéresse dans un lien possible avec la construction du patchwork évoqué ci-dessus, sans que nous puissions trancher entre le psychologique et l'organique.

Sans compétence du côté de l'organique, il est préférable de ne soutenir que l'aspect psychologique, au risque d'un déséquilibre.

Les enfants polyhandicapés comme certains enfants autistes sur le versant qualifié de déficitaire, expérimentent très précocement dans leur vie la douleur, à un moment où leur seuil de tolérance est très inférieur à celui d'un adulte, et sans avoir aucunement la possibilité de donner du sens à cette expérience. Comment ces expériences influent-elles sur la construction, si précaire soit-elle, de l'image du corps ? Quelle mémoire non représentative l'organisme garde-t-il de ces expériences ? Quels seraient les liens entre cette mémoire non représentative et la construction de l'image du corps, elle-même tributaire du premier miroir que constituent les regards vers l'enfant ? Les parents d'un enfant qui a besoin de soins médicaux dès la naissance ou très tôt dans la vie ne vont pas investir la réalité du corps de leur enfant de façon homogène. Il risque de se produire un surinvestissement, ou au contraire un désinvestissement de la zone lésée du corps. Les enfants vont se construire une image d'eux-mêmes avec ses regards-là, qui insistent ou qui évitent… Nous parlons là de l'image inconsciente du corps telle que l'a définit Françoise Dolto, dont la construction s'engage dès les premières rencontres, et bien en deçà de l'image spéculaire, moïque, telle que l'a définie Lacan. Disons, avec Gérard Guillerault, « *que l'image (inconsciente) du corps peut être considérée comme le fruit subjectivé de ce qui s'élabore primordialement dans la relation du tout-petit à la personne tutélaire, à l'Autre primordial (pour le dire déjà comme Lacan) généralement ou classiquement figuré par la personne de la mère.* ».[423] Cette image se

[422] Ibidem
[423] GUILLERAULT G. (2003) *Le miroir et la psyché. Dolto, Lacan et le stade du miroir*. Paris. Gallimard. p.42

fabrique dans le contexte de ce vécu infantile à la fois relationnel et langagier, c'est-à-dire qu'il inclut toutes les dimensions sensorielles. C'est dire à quel point cette image se tisse à l'insu de chacun, dans les modalités de relation à la fois langagières mais aussi corporelles. « *C'est une image au sens d'une intériorité – d'ailleurs largement insue puisqu'elle est dite inconsciente – qui symbolise les aléas psychocorporels primordiaux de la vie du sujet. En ce sens non pas tant image objective si l'on peut dire qu'image subjective, au sens fort du terme intériorisée, intime.* ».[424] Nous pensons que les enfants polyhandicapés, comme les enfants autistes, se construisent cette image inconsciente du corps, même s'ils n'accèdent pas tous à l'image spéculaire, c'est-à-dire à la reconnaissance d'eux-mêmes dans le miroir.

L'autisme est une pathologie particulière pour laquelle selon Eliane Allouch, les conduites et paroles de la personne autiste « *manifestent l'échec plus ou moins radical de l'étayage des pulsions sexuelles sur les fonctions corporelles. L'érogénéisation du corps a avorté et les premières traces mnésiques …/…n'ont pu s'inscrire ou alors sous le sceau du négatif, du traumatique, du trop et, par suite, de la terreur et de l'horreur. Autrement dit, la détoxication des éléments bruts (bêta selon la terminologie de Bion soit l'excitation selon Freud ou bien encore le réel selon Lacan), de la pulsion du tout-petit n'a pu se produire et, par là même, leur transformation, à même la surface du corps, en éléments alpha*[425] *par renversement du but actif de la pulsion en but passif n'a pu s'opérer. Ce renversement du but de la pulsion, qui pacifie la pulsion à même le corps (le babil y compris), ne peut s'effectuer que grâce à la capacité de* ***penser – rêver - agir*** *de la mère ou de toute autre personne secourable (le Nebenmensch, écrit Freud dans L'esquisse*[426]*) capable d'action spécifique …/…, de « sollicitude maternelle primaire » selon Winnicott, ou d' « identification primordiale » selon Lacan. Sans l'attention du Nebenmensch, la pulsion demeure sous tension à l'intérieur de l'organisme constituant ainsi un pôle de turbulence où s'alimentent rage et désespoir auto ou hétéro destructeurs*».[427]

Après cette lecture, une question est venue : La douleur, pseudo pulsion selon Freud mais aussi surgissement dans la psyché non pris en charge par une représentation ni du côté

[424] Ibidem p 45
[425] BION W.R (1962). *Aux sources de l'expérience*, Paris, PUF, 1977, p. 24-25 et 52-53.
[426] FREUD S. (1895), « Esquisse d'une psychologie scientifique » in *Naissance de la psychanalyse*, tr. fr. de l'allemand par A. Berman, Paris, PUF, 1968, p. 336. Nebenmensch est traduit dans cet ouvrage par « personne bien au courant ». Littéralement, cela veut dire l'humain qui est à côté, c'est-à-dire l'humain le plus proche inscrit dans le symbolique.
[427] ALLOUCH E. Conférence donnée à l'Institut de Psychologie et de Sciences sociales Appliquées de l'Université Catholique de l'Ouest. Angers. Le 11 janviers 2007. Texte à paraître aux éditions Desclée de Browers.

de l'enfant, ni, et c'est ce qui nous importe le plus, du côté de l'environnement maternant, lorsqu'elle est très précoce donc, pourrait-elle contribuer au phénomène autistique ?

A. Gauvain-Piquard souligne très souvent la difficulté des parents à se représenter la douleur de leur bébé parce que celle-ci dépasse leur capacité d'identification. La douleur n'est pas représentable, pas représentée donc pour les parents et cela aboutit très souvent à une négation de la douleur du bébé. Cette douleur n'est donc pas transformable. Pour l'heure, il est préférable que cette question reste ouverte pour revenir à la question des automutilations en tant que telle.

2.2.1.1. Une intuition confirmée par la neurophysiologie ?

Parmi les nouvelles connaissances neurophysiologiques de la transmission nociceptive, la théorie des portes pourrait apporter un éclairage pour ce geste. Sans entrer dans les détails, cette théorie montre que l'influx nociceptif peut ne pas être prioritaire, ou affaibli, si d'autres sensations plus en amont viennent occuper les voies. Ce pourquoi, pour certaines douleurs, les stimulations électriques, à l'aide de petites électrodes, s'avèrent efficaces. L'anesthésie par le froid fonctionne sans doute, au moins en partie, avec ce phénomène.

Les enfants pourraient-ils avoir une connaissance que nous ne savons qualifier autrement que d'intuitive, (sans doute liée néanmoins à une expérimentation, mais non analysée), qu'un choc ou une stimulation en périphérie, au alentours de la source nociceptive en diminue l'intensité ? C'est rarement sur le lieu même de la source qu'ils se frappent, sauf peut-être pour les plaies entretenues par grattages. Se frapper l'oreille avec une otite n'est pas frapper la source : celle-ci est à l'intérieur. C'est peut-être par contre une façon de la désigner, ou encore de chercher à l'enlever, mais ces hypothèses ne sont déjà plus du même registre.

2.2.1.2. Agir pour ne pas subir.

En quoi le fait de se taper pourrait être une réponse à l'expérience douloureuse ? Nous avons vu précédemment qu'une douleur subie n'a pas du tout la même signification pour le sujet qu'une douleur agie sur soi, où à laquelle le sujet consent. La douleur qui surgit, inattendue, est totalement subite.

Freud, montre de façon illustrée avec le jeu de la bobine, que l'enfant qui subit l'absence de sa mère (ou de tout représentant de la fonction maternante) cherche à retrouver

une position subjective d'action en jouant de façon symbolique le fait de repousser, de jeter puis de reprendre, de retrouver. L'enfant agit le départ puis le retour d'une représentation maternelle, et cette action symbolisante a un effet de coupure d'avec le réel de ce qu'il a à subir.

Se faire mal soi-même lorsque l'on ressent une douleur est-il une façon de retrouver une position d'acteur, de quêter une illusoire maîtrise là où la douleur s'impose, pénètre…

La douleur pénètre…Elle est toujours vécue comme venant de l'extérieur même lorsque se sont des organes internes qui la provoquent. Le moi corporel est projection que la douleur pénètre.

Certains enfants polyhandicapés ne montrent pas avoir une organisation corporelle leur permettant d'avoir une représentation de la localisation de la source nociceptive et ils ont sans doute alors, comme les très jeunes enfants, une expérience globale de la douleur. Cependant, à la différence des nourrissons dont le développement neurologique de la motricité ne leur permet pas d'agir sur eux-mêmes, certains enfants polyhandicapés ont cette fonctionnalité. Nous nous sommes parfois demandé s'ils ne cherchaient pas, par ce geste, une localisation de leur douleur.

Pourraient-ils, aussi, chercher à ôter d'eux-mêmes cette chose douloureuse ?

Pourraient-ils, encore, chercher à agresser, à détruire cette chose à l'intérieur d'eux ?

Ces questions ne sont que des tentatives de donner du sens à des conduites qui restent assez énigmatiques pour le témoin, et qui suscitent un certain malaise risquant de se formaliser trop vite dans une explication par le masochisme avec ses colorations péjoratives.

2.2.2. Des masochismes.

Nous avons, dans le premier chapitre de ce travail, repris le parcours de Freud à propos du masochisme : la modifications de la théorie des pulsions lui permet de penser le masochisme comme primaire et non secondaire. Nous revenons sur ces considérations pour une articulation clinique afin qu'elles nous aident à mieux comprendre les attitudes des enfants polyhandicapés.

2.2.2.1 Le masochisme secondaire.

La première réflexion qui surgit lorsque l'on observe le geste d'un enfant qui se frappe est de se dire ; « Mais il est maso… ». Formule lapidaire pour exprimer la notion de

masochisme, elle-même raccourcie au plaisir ressenti dans la douleur, et assimilée à la perversion, avec ce qu'elle suscite de recul, d'étrangeté et de mise à distance.
Mais il s'agirait sans nul doute d'aller y voir d'un peu plus près.

Nous l'avons vu dans la première partie, le masochisme est d'abord et longtemps pensé par Freud comme secondaire, retournement de la pulsion sadique, issue de la sexualité, pour lequel le moi se fait objet, le plaisir de la douleur venant de la coexcitation sexuelle. Ce retournement à pour origine la présence d'un Surmoi qui s'oppose aux pulsions agressives en s'appuyant sur le sentiment de culpabilité. Dans le texte « pulsion et destin des pulsions », Freud précise que ce retournement nécessite la recherche d'un nouvel objet qui devra endosser le rôle de l'agissant du sadisme. Pour autant, sadique et masochiste jouissent chacun de la douleur : douleur de l'autre, douleur de soi. « *Le sadique, en administrant des douleurs aux autres, jouit lui-même masochistement dans l'identification avec l'objet souffrant* ».[428] Paul Laurent Assoun qualifie le masochiste d'activiste de la passivité au sens ou il déploie une activité pulsionnelle au service d'un but passif et se met en position d'externalité. « *Il subit l'action d'un autre, devenu source d'excitations externes.* ».[429]

La position masochiste est une position subjective qui s'inscrit dans une relation à l'Autre auquel elle fait appel pour une mise en scène. Le masochiste se fait agir par l'autre. La passivité n'est donc qu'apparente. De plus, la dimension de l'amour n'est pas absente, le masochiste a à cœur de s'assurer qu'être battu équivaut à être aimé, ce qui Freud met particulièrement bien en évidence dans l'analyse du fantasme « un enfant est battu ». Il s'agit bien là, dans le cadre de la perversion, d'un masochisme secondaire.

Ce masochisme est-il étranger aux enfants polyhandicapés ? Quelle est la part, par exemple, d'une causalité physiologique des constipations chroniques (pathologies neurologiques, immobilité, position allongée trop prolongée…) et celle d'une causalité psychique : la constipation devenant appel à l'Autre pour des intrusions corporelles telles que le lavement qui ne sont pas sans avoir effet de jouissance ?

Victor est âgé d'une vingtaine d'année, mais la taille de son corps reste celle d'un enfant de 10 ans. Il est très tendu en permanence et il n'est pas rare de le voir « faire la planche » dans son fauteuil, en particulier lorsqu'il n'est pas content. Victor ne peut

[428] FREUD S. (1915) Pulsion et destin des pulsions. In *Métapsychologie*. Paris, Gallimard. Coll. Folio Essais. 1987. p. 28
[429] ASSOUN P.L.(2003) *Leçons psychanalytiques sur le masochisme*. Pairs, Anthropos. p. 26

absolument pas agir sur les objets, mais il sait agir sur son environnement, et il crie pour obtenir la musique qu'il désire écouter, il crie lorsque le disque est terminé... Dans son groupe de vie, il est en rivalité avec un autre jeune concernant les choix musicaux pour la salle commune, ce qui serait plutôt intéressant s'ils n'exprimaient pas l'un et l'autre leur désaccord par des cris et des pleurs lorsque cela ne leur convient pas !

Victor rentre régulièrement chez ses parents pour le week-end et sa maman s'occupe alors des soins quotidiens, y compris du problème de constipation, très important chez ce jeune tout en tensions. Pour résoudre ce problème sans médicaments, la maman a trouvé une solution qui nous semble doublement perverse : incestueuse et sadique. A l'aide d'un thermomètre rectal, elle excite l'anus de son fils jusqu'à ce qu'elle obtienne ce qu'elle attend. La gêne des professionnels du quotidien lorsqu'elle pratique ce geste sur son fils dans l'établissement ne permet pas un dialogue possible avec elle, et la validation médicale, sous prétexte qu'elle ne lui fait pas mal, clôt toute mise en réflexion.

En apparence, c'est la maman qui agit. Pourquoi personne ne peut, ne veut l'arrêter ? S'agit-il d'une maltraitance à laquelle l'établissement consent ? Quelle est la part active de Victor dans cette situation ? En quoi contribue t-il à la perpétuation de cet échange avec sa mère ? Est-il acteur ou victime ?

Il serait illusoire de croire que les enfants ne sont jamais victimes des pulsions sadiques des soignants, des parents, mais il serait tout aussi illusoire de croire qu'ils n'y sont jamais pour rien, victimes passives des « mauvais traitements » pourtant bien intentionnés, avec couverture éducative ou médicale, qui peuvent leur être infligés. Qu'un enfant rie lorsqu'il se fait gronder est insupportable pour l'adulte. Certains savent très bien irriter les adultes au point qu'ils donnent envie « de les passer par la fenêtre ». Pourtant, ce n'est pas sans une résistance de la pensée que ces perspectives sont envisagées, tant la tentation est grande de ne les voir que comme des « innocents », « des anges », des êtres désertés de libido

et seulement soumis aux besoins physiologiques, voire psychologiques, mais pas assujettis aux dimensions du désir et de la jouissance.

2.2.2.2. Le masochisme primaire.

Nous l'avons vu dans la partie précédente, Freud modifie sa théorie des pulsions et la remanie profondément à partir de la prise en compte de faits cliniques qui contrecarre le présupposé que le principe de plaisir organiserait la vie pulsionnelle. La dualité instinctuelle à laquelle Freud est resté fidèle tout au long de sa recherche, mise en forme comme énergie psychique a, dans un premier temps, été théorisée comme opposition des pulsions du moi et des pulsions sexuelles, puis comme opposition entre pulsions de vie et pulsions de mort (Eros et Thanatos).

L'humain ne trouve pas toujours son plaisir dans la chute des tensions, et réciproquement, tout accroissement de tension n'est pas source de déplaisir. Il y a un au-delà du principe de plaisir, et dans le texte éponyme, au chapitre 6, il reprend alors sa théorie première qui fait du masochisme un retournement du sadisme contre le moi propre pour considérer qu'il pourrait bien s'agir d'un retour à une phase précoce, soit d'une régression. Rappelons que c'est à partir de constats cliniques de répétitions déplaisantes dans la vie d'un sujet, alors que celui-ci « n'y est pas pour rien », de réactions thérapeutiques négatives, et d'autres observations du même ordre que Freud en vient à conceptualiser le couple d'opposé que constituent la pulsion de vie et la pulsion de mort, ce qui nécessite de réinterroger un fondement de sa théorie qu'est le principe de plaisir. Dans son texte *Le problème économique du masochisme* il énonce ses nouvelles considérations : *« Nous avons, on s'en souvient, compris le principe qui domine tous les processus psychiques comme un cas particulier de ce que Fechner nomme* tendance à la stabilité *et attribué de la sorte à l'appareil psychique le dessein de réduire à rien la somme d'excitation qui afflue en lui ou du moins de la maintenir basse autant qu'il est possible. Pour cette tendance supposée, Barbara Low a proposé le nom de principe de Nirvâna. Mais c'est inconsidérément que nous avons identifié le principe de plaisir – déplaisir avec le principe de Nirvâna…/…Plaisir et déplaisir ne peuvent donc pas être rapportés à l'accroissement ou à la diminution d'une quantité que nous appelons tension d'excitation, encore qu'ils aient beaucoup à voir avec ce facteur. Il semble qu'ils ne dépendent pas que de ce facteur quantitatif, mais d'un caractère de celui-ci, que nous ne*

pouvons désigner que comme qualitatif ».[430] Qu'en est-il donc de ce saut du quantitatif au qualitatif ? Freud propose sans certitude le rythme, l'écoulement temporel des modifications…Comment comprendre ce qui serait au-delà du principe de plaisir en lien avec la dimension primaire du masochisme ? Qu'est-ce que ce masochisme primaire ?

La pulsion, concept limite entre le physiologique et le psychologique est à entendre, sur les traces de P. Aulagnier, comme : « *ce qui va activer ou, à l'opposé, inhiber ces potentialités innées dans l'organisme vivant que sont les instincts* ».[431] Si la tendance spécifique de l'énergie est un retour à l'inanimé, à l'inorganique, au non – vivant (Thanatos), la rencontre de cette énergie avec l'objet et la liaison (Eros) qui s'en suit constitue de premières représentations (représentations originaires). La translation du physiologique au psychique, et donc l'émergence de la psyché nécessite le passage de la tendance biologique la plus archaïque vers la représentation et donc la rencontre avec l'objet.

Les réflexions de Freud le conduisent à écrire : « *En tout cas, nous devons nous rendre compte que le principe de Nirvâna, qui ressortit de la pulsion de mort, a subi dans l'être vivant une modification qui l'a transformé en principe de plaisir…/…Pour peu qu'on veuille poursuivre cette réflexion, il n'est pas difficile de deviner de quelle force provient cette modification. Ce ne peut être que la pulsion de vie, la libido qui, de cette façon, a obtenu par la force de participer, à côté de la pulsion de mort, à la régulation des processus vitaux* ».[432] Ainsi, dans la pensée de Freud, c'est le principe de plaisir lui-même qui devient secondaire, il est une modification du principe de Nirvâna par effet de la libido qui : « *a pour tâche de rendre inoffensive cette pulsion destructrice et elle s'en acquitte en dérivant cette pulsion en grande partie vers l'extérieur, bientôt avec l'aide d'une système organique particulier, la musculature, et en la dirigeant contre les objets du monde extérieur. Elle se nommerait alors pulsion de destruction, pulsion d'emprise, volonté de puissance. Une partie de cette pulsion est placé directement au service de la fonction sexuelle où elle a un rôle important. C'est là le sadisme proprement dit. Une autre partie ne participera pas à ce déplacement vers l'extérieur, elle demeure dans l'organisme et là elle se trouve liée libidinalement à l'aide de la coexcitation sexuelle dont nous avons parlé ; c'est en cela que nous devons reconnaître le masochisme originaire primaire, érogène.* ».[433] Le masochisme primaire, érogène est donc un effet de reste, une partie de la pulsion destructrice poussant au retour à l'inanimé, à

[430] FREUD S. (1924) Le problème économique du masochisme. In *Névrose, psychose et perversion*. Paris PUF, 1973, pp.287-288
[431] AULAGNIER P. Remarque sur le masochisme primaire in l'*ARC* sur Freud, n° 34.1968 p. 47
[432] FREUD S. Le problème économique du masochisme. Op. Cit. p 288
[433] Ibidem p.291

l'inorganique, mais néanmoins lié libidinalement par coexcitation sexuelle productrice de plaisir. Cette argumentation n'est compréhensible qu'avec la nuance apportée concernant le caractère qualitatif. Autrement, la coexcitation sexuelle devrait être source de déplaisir. Nous y reviendrons.

Freud considère que le masochisme érogène est le fondement de deux autres formes de masochisme qu'il nomme masochisme féminin (*expression de l'être de la femme*)[434] et le masochisme moral (*norme du comportement dans l'existence).*[435]

Le masochisme primaire, soit éprouvé du plaisir dans la douleur, tient à l'excitation sexuelle concomitante. Qu'est-ce qui, de la douleur, produit cette excitation ? La réponse est du registre économique : « *L'excitation sexuelle se produit comme effet marginal dans toute une série de processus internes, dès lors que l'intensité de ces processus a dépassé certaines limites quantitatives. Bien plus, rien d'important n'adviendrait peut-être dans l'organisme sans avoir à fournir sa composante à l'excitation sexuelle. En vertu de quoi, l'excitation de la douleur et du déplaisir devrait, elle aussi, avoir cette conséquence* ».[436] Ainsi, pour Freud, toute tension dépassant un certain seuil – et peut-être toute tension subsistant faute de pouvoir se satisfaire – devient pour le sujet source d'excitation érogène, plaisir d'organe.

Nous arrivons donc à ce point, en apparence contradictoire, où l'abaissement des tensions par satisfaction et l'accroissement des tensions sont l'un et l'autre source de plaisir érogène. Ce que Freud ne fut pas sans percevoir et à quoi il a répondu par le caractère de la qualité.

P. Aulagnier, dans son article intitulé « Remarques sur le masochisme primaire », nous apporte des éléments de compréhension en articulant cette question à la rencontre avec l'objet, rencontre nécessaire à la liaison libidinale : « *Ainsi, de même que la première tétée, la première absorption d'aliment fait découvrir au sujet le plaisir lié à l'objet et devient le modèle sur lequel prendra appui l'incorporation – prototype des mécanismes identificatoires et mode spécifique de la relation orale – de même la première épreuve que représente la persistance d'une tension faute d'une rencontre avec l'objet de la satisfaction fera découvrir au sujet le déplaisir comme objet de plaisir, modèle d'une sorte d'incorporation négative, sur lequel prendra appui le masochisme primaire – preuve par excellence de l'élaboration*

[434] Ibidem p.289
[435] Ibidem p.289
[436] Ibidem p.290

phantasmatique à laquelle doit se soumettre tout ce qui est produit psychique. ».[437] Nous comprenons que c'est le déplaisir, ou la douleur eux-mêmes qui seront pris comme objet afin qu'une élaboration psychique soit possible, fut-elle masochiste. L'investissement libidinal qui transforme le principe de Nirvâna en principe de plaisir nécessite un objet et il peut prendre le déplaisir, l'insatisfaction ou la douleur comme objet lorsque l'hallucination de la présence de l'objet perdure trop, montre son insuffisance à la satisfaction, et que rien d'autre ne se présente. Face au danger que représenterait l'échec d'Eros, la psyché « *procédera à la métabolisation de l'énergie en désir (soit en énergie psychique) en proposant au Moi le déplaisir comme objet de désir* ». [438] C'est pour maintenir la vie psychique que l'investissement est nécessaire, faute de quoi il ne resterait que le retour à l'inanimé, à la mort. Thanatos n'est jamais sans lien avec Eros.

Nous n'avons cliniquement « jamais à faire avec l'une ou l'autre des pulsions mais avec leurs interactions. Pour Aulagnier : « *Il serait plus correct de dire que toute pulsion représente ce fragment d'activité par lequel s'exprime et s'actualise l'énergie psychique, et que la mise à jour de ses éléments constitutifs nous la fait apparaître, en dernière analyse, comme un compromis entre un mouvement soumis à l'emprise du désir (soit de la libido) et un mouvement opposé (reste irréductible de Thanatos) qui vise la répétition, le retour à un état antérieur d'où tout désir serait exclu.* Désir de quelque chose *et* désir de non – désir *sont les deux énonciations par lesquelles Eros et Thanatos trouvent accès dans la psyché.* ».[439] Voilà pour l'intrication pulsionnelle. Nous voyons que la pulsion de vie ne peut intervenir que par la rencontre avec l'objet alors même que l'objet est un risque pour la pulsion de mort car il vient perturber son orientation vers la stagnation. L'objet est donc la condition de la survie psychique. L'objet est le premier repère identificatoire et le point de fixation du désir puisqu'il permet l'engagement vers la représentation. De plus, la rencontre avec l'objet procure les premières perceptions de plaisir sous la forme du plaisir d'organe. L'objet devient alors le représentant de la quête pulsionnelle, indépendamment de sa capacité à satisfaire le besoin. Il devient également le représentant de la présence ou de l'absence de l'Autre (à commencer par l'Autre maternel) et par là représentant du désir de l'Autre.

P. Aulagnier précise alors : « *Si la douleur (quelle que soit sa cause réelle) peut être source de l'érogénéisation d'une zone corporelle, et si par ailleurs toute perception de plaisir renvoie le sujet à l'objet qui l'a induit, devenant de ce fait le signifiant du désir de l'Autre, la*

[437] AULAGNIER P. Remarques sur le masochisme primaire. Op. Cit. p.53
[438] Ibidem
[439] Ibidem

douleur pourra, en tant que telle, se faire signifiant de la présence de ce désir. Dire que la pulsion de mort se lie libidinalement au Moi *signifie que la compulsion de répétition sera vécue par le sujet comme la confirmation toujours recherchée de cette signification.* ».[440] La douleur comme signifiant de la présence du désir de l'Autre est un éclairage pour comprendre bien des douleurs chroniques, des douleurs qui durent, faute de pouvoir retrouver sur quoi elle se fonde. Elle apporte aussi un éclairage pour une question clinique issue d'une intuition sensible dans la pratique et que nous pourrions formuler ainsi : Est-ce que la douleur physique ne fait pas à la fois obstacle et écran à l'élaboration d'une douleur psychique ? Est-ce que la douleur physique ne pourrait pas empêcher une élaboration de la perte en venant, par son excès même, boucher la dimension du manque et bloquer toute symbolisation possible ? A l'inverse, la douleur ne vient-elle pas parfois comme réponse à une impossible symbolisation, mise en représentation du manque ? Si la douleur peut, comme le souligne P. Aulagnier, se faire signifiant de la présence du désir de l'Autre, elle ne l'est que d'être en place d'un signifiant manquant dans la chaîne signifiante, et peut-être verrouille t-elle ainsi la possibilité d'une éclosion psychotique. La douleur elle-même n'est pas un signifiant, elle n'est ni représentée, ni représentable. Nous ne rêvons jamais de douleurs. Au contraire, la douleur nous réveille. Elle fait point de rupture dans la chaîne signifiante.

Quand les enfants polyhandicapés se font mal volontairement (cette position d'agissant est très importante, très différente du subissant), au-delà du plaisir de la douleur lié à la coexcitation sexuelle, ne cherchent-ils pas néanmoins « autre chose » ? A quelle présence font-ils appel tout en réduisant à néant toute représentation du manque auquel cet appel viendrait répondre ?

Dominique ferme sa main en poing et s'en frotte longuement le nez au point que celui-ci peut devenir très irrité. De la même façon, il peut se frotter avec une balle, ou avec un petit singe en peluche connu commercialement sous le nom de « kiki », (nous n'avons jamais compris ce qu'avait de particulier cette peluche pour qu'elle soit préférée à toute autre...) Dominique se frotte jusqu'à se faire mal. La forme ronde du poing, de la balle ou encore de la tête du « kiki » n'est pas sans évoquer le sein maternel pour les témoins de ce

[440] Ibidem

geste. Pour autant, nous ne saurons jamais, des mots de Dominique, ce qu'il recherche ainsi puisqu'il ne parle pas.

Une fois encore, la distinction des niveaux de représentation de P. Aulagnier, (originaire, primaire et secondaire) nous aide à apporter des nuances dans une réflexion qui risquerait de se révéler binaire entre l'accès ou non à la représentation. Tous les enfants polyhandicapés n'accèdent pas à un mode achevé de pensée représentative et un grand nombre d'entre eux nous semble plutôt sur des modes de représentations originaire et primaire. Nous avons vu, en suivant Freud puis P. Aulagnier, le passage nécessaire par l'objet pour une amorce de position désirante consécutive d'une possible représentation, fut-elle originaire. Rappelons que le niveau de représentation originaire correspond à la rencontre entre l'objet et l'organe telle la rencontre entre la bouche et le sein. Ce minimum d'engagement dans la représentation permet l'investissement libidinal qui transforme le principe de Nirvâna en principe de plaisir. Dans cette transformation, P. Aulagnier repère le passage à la dimension de la qualité, soulignée par Freud : A partir d'une première expérience de satisfaction, l'objet de plaisir devient pour le sujet le but de sa quête pulsionnelle. Lorsque le retour du besoin, et du déplaisir subséquent, se fait sentir, le nourrisson cherche, par le suçotement, la retour de la présence de l'objet révélateur d'un premier plaisir et l'intentionnalité désirante s'organise : « *L'absence du plaisir et de l'objet prenant de ce fait la place de la cause de toute forme de déplaisir, le retour de l'objet devenant visée de son agir. **Le plaisir se substitue comme but au pur non déplaisir**. Ainsi apparaît un clivage définitif entre les deux principes auxquels sont soumis Eros et Thanatos : le premier fera sien le principe qualitatif (la qualité du plaisir, quelle que soit la tension préalable qu'il exige ; c'est le principe de plaisir) le deuxième restera fidèle au seul principe quantitatif (toute excitation est déplaisir, quelle que soit sa visée ; c'est le principe de Nirvâna)* ».[441]

Le principe de Nirvâna vise l'évitement de toute tension. Puisque là, tension équivaut à déplaisir, l'évitement ou la chute de la tension équivaut à l'évitement du déplaisir, soit la négativation du déplaisir : le non déplaisir. L'investissement désirant consécutif de la rencontre avec l'objet et du plaisir suscité, permet un gain qualitatif organisant le principe de plaisir.

[441] AULAGNIER P. Remarques sur le masochisme primaire. Op. Cit. p.50. C'est nous qui soulignons.

2.2.2.3. Le masochisme mortifère et le masochisme gardien de la vie.

Ce intitulé est également celui d'un ouvrage de Benno Rosenberg, dans lequel ce dernier réfléchit la question d'un masochisme comme gardien de la vie, ce qui peut paraître étonnant après la lecture de Freud : « *Le masochisme nous apparaît ainsi sous un jour de grand danger, ce qui n'est nullement le cas pour sa contrepartie, le sadisme. Nous sommes tentés d'appeler le principe de plaisir gardien de notre vie plutôt que de notre seule vie psychique* ».[442]

Pour autant, cette phrase est introductive du texte de 1924 dans lequel Freud, nous venons de le voir, réfléchit les liens entre le masochisme et le principe de plaisir, se trouve de fait interrogée tout au long de la construction freudienne. Et Freud nous dit ensuite : « *Ce masochisme [érogène primaire] serait donc un témoin et un vestige de cette phase de formation dans laquelle s'est accompli cet alliage, si important pour la vie, de la pulsion de mort et d'Eros* ».[443] Ceci nous rappelle que le masochisme, comme le principe de plaisir, sont issus de l'intrication d'Eros et de Thanatos. Rosenberg précise : « *Ce sont les deux visages, les deux aspects du même moment psychique. Il s'agit du moment formateur, de la première structuration du moi archaïque, qui se constitue autour du noyau masochique érogène primaire et de la loi qui régit son fonctionnement, le principe de plaisir* ».[444] Ce qui le mène à la déduction suivante : *« Le plaisir devient une combinaison de plaisir et de déplaisir qui abrite en son sein une dose variable mais inévitable de masochisme…/…Si le plaisir est un plaisir – déplaisir, c'est parce qu'il est un processus complexe et unitaire comprenant aussi bien l'excitation (aspect déplaisir) que la décharge (aspect plaisir) : la décharge « déteint » (rétroaction) sur l'excitation qui a son tour ne disparaît pas totalement dans la décharge…/…La dialectique interne du plaisir devient manifeste dans le plaisir masochiste qui apparaît alors, plus que tout autre,comme le modèle fondamental du plaisir ».*[445] Le lien ici posé entre l'excitation et la décharge n'est plus celui de l'ancienne formulation du principe de plaisir qui ne considérait le plaisir que dans le temps de la décharge.

Cette articulation permet de comprendre que le temps de l'excitation, et donc du déplaisir, ne serait pas supportable sans une part de plaisir incluse, permettant ainsi de différer le temps de la décharge. « *Il nous semble que le déplaisir n'est possible que par le masochisme, considéré ici, bien entendu dans un sens très large comme la capacité du*

[442] FREUD S. Le problème économique du masochisme. Op. Cit. p.287.
[443] Ibidem p.292
[444] ROSENBERG B. (1991) *Masochisme mortifère et masochisme gardien de la vie*. Paris, PUF, p.62
[445] Ibidem p.63

psychisme à supporter le déplaisir…/…Autrement dit, c'est parce que le principe de plaisir englobe le plaisir masochiste, c'est parce qu'il implique la possibilité du plaisir du déplaisir, qu'il peut se transformer en principe de réalité ».[446] Ces réflexions entraînent des considérations sur la temporalité : la satisfaction hallucinatoire que s'accorde le nourrisson en état de détresse ne fonctionne que sur une durée limitée, il va de soi qu'elle n'apporte pas de réelle satisfaction lorsque l'objet reste absent trop longtemps. C'est : « *le masochisme primaire érogène qui, rendant possible/viable la détresse, permet la satisfaction hallucinatoire* »[447]et, ce faisant, permet l'inscription temporelle : « *Le masochisme assure la durée, la continuité interne, il est le pont qui relie l'atemporalité du ça à la temporalité spécifique du système préconscient – conscient ou, dans la nouvelle topique, du Moi conscient et inconscient* ».[448]

La construction freudienne selon laquelle une partie de la pulsion destructrice n'est pas détournée vers l'extérieur grâce à la libido pour devenir le sadisme, mais reste dans l'organisme et se trouve liée libidinalement à l'aide de la coexcitation sexuelle, que Freud reconnaît alors comme masochisme primaire érogène nous a paru difficile à comprendre. En effet, la condition pour que l'excitation sexuelle soit source de plaisir est la capacité à endurer une certaine tension, donc le masochisme primaire lui-même. La coexcitation sexuelle explique, selon Freud, qu'un certain seuil de tension ou de déplaisir franchi soit source de plaisir qui serait alors masochiste. Or, le masochisme est nécessairement préalable pour que l'excitation sexuelle, en elle-même tension et donc déplaisir, deviennent source de plaisir. La qualité du plaisir attendu, propre au principe de plaisir, ne justifie pas entièrement du supportable de la tension préalable. C'est pourquoi nous agréons l'interprétation du texte freudien par B. Rosenberg lorsqu'il écrit : « *Ce n'est plus, selon nous, la coexcitation qui explique le masochisme, mais c'est le masochisme primaire érogène qui rend possible la coexcitation. Et ceci parce que c'est le masochisme seul qui peut nous mettre sur la voie de la résolution d'un problème qui dépasse dans son principe même les possibilités d'explication de la théorie de la coexcitation ; c'est le fait que l'être humain peut supporter l'excitation sexuelle avant même que la décharge se produise. La coexcitation peut tout expliquer, l'érotisation de tout, sauf elle-même, c'est-à-dire l'excitation sexuelle.* ».[449] Ainsi, pour B. Rosenberg : « *Le masochisme primaire et la coexcitation (primaire) sont à l'origine*

[446] Ibidem p.65
[447] Ibidem p.66
[448] Ibidem p.67
[449] Ibidem p.70

coextensifs : c'est le masochisme primaire érogène qui rend possible au petit de l'être humain de supporter la détresse primaire, et c'est en même temps la première apparition de la coexcitation ».[450]

La théorie freudienne du masochisme primaire, érogène, prend désormais en compte la dimension de la pulsion de mort qu'il s'agit plutôt de ne pas satisfaire le plus longtemps possible puisque sa visée finale est la mort. Le masochisme érogène primaire est devenu le moyen de la non satisfaction de la pulsion de mort en rendant acceptable, supportable voire source de plaisir les situations de tensions, de déplaisir et c'est en cela qu'il est gardien de la vie. Mais, comme le précise B. Rosenberg, il peut aussi devenir mortifère : « *Si le masochisme peut empêcher la satisfaction d'une pulsion, il suffit qu'il s'applique à une autre pulsion que la pulsion de mort, à la pulsion de vie, à la libido et/ou à la pulsion d'auto-conservation, pour que, paradoxalement, il se transforme, de masochisme gardien de la vie en masochisme mortifère* ».[451]

Nous retrouvons plus loin dans ce chapitre la dimension de l'objet primaire soulignée par P. Aulagnier : « *En effet, si l'on part de la dyade – unité mère – enfant, on est amené à penser que c'est la mère qui prend en charge la liaison de la pulsion de mort par la libido tant que l'enfant ne peut pas le faire lui-même. Ceci souligne l'importance de l'objet primaire, la mère, qui prépare et conditionne l'intrication primaire. Cette prise en charge archaïque de l'intrication liaison pulsionnelle par la mère a une importance capitale pour l'avenir psychopathologique de l'enfant : il est probable que c'est elle qui détermine la qualité de l'intrication primaire, l'existence d'un noyau masochique primaire solide qui assure une continuité interne suffisante ou bien, au contraire, un dysfonctionnement de ce noyau – organisation masochique primaire ayant pour conséquence une menace – qui peut être grave – de discontinuité du fonctionnement du moi* ».[452]

Nous entendons là un lien avec les travaux de Bion dont nous avons parlé au début de cette partie, en particulier la dimension de la transformation des éléments bêta en élément alpha, qu'il appelle aussi la détoxication.

[450] Ibidem
[451] Ibidem p.72
[452] Ibidem p.79

De notre pratique avec les enfants polyhandicapés, une question surgit : qu'est-ce qui permet à l'enfant de prendre en charge lui-même la liaison de la pulsion de mort par la libido ?

Nous avons parfois, avec beaucoup de surprise, constaté que certains enfants sortent de période de maladie suscitant inconfort, douleur, déplaisir, avec des possibilités relationnelles intensifiées, un éveil à leur environnement plus important. Ceci en particulier lorsque l'état de l'enfant a mobilisé une attention particulière des équipes éducative et soignante pendant cette période. Nous formulons l'hypothèse que cette présence intensifiée, ce surcroît d'investissement libidinal de l'enfant en danger sont « incorporés » par l'enfant. L'Autre, par cette attention particulière, signifie son désir de vie pour cet enfant, désir auquel il peut s'accrocher pour arrimer sa propre position désirante.

Des visiteurs, étrangers à l'établissement mais formés à la psychologie, venus découvrir des outils de travail spécifiques tels que la salle Snoëzelen (salle de stimulations sensorielles) nous faisaient part « après-coup » d'une sensation de mort, d'une sensation de pulsion de mort à l'œuvre, tel un fantôme glissant sur les murs… Reste alors à interroger de quel côté est cette pulsion de mort. Nous avons au contraire souvent été surprise de l'intensité de la pulsion de vie chez ces enfants, mais ceci demande effectivement une rencontre longue avec eux, un véritable apprentissage, alors que la première image de la rencontre pourrait susciter le désir de les voir disparaître, c'est-à-dire un désir de mort. Un retour à l'état d'avant cette image. Les enfants eux-mêmes ne connaissent pas d'autre réalité que la leur, et ne sont sans doute pas plus, mais pas moins que quiconque en prise avec leur pulsion de mort. Ils ont néanmoins à faire avec les adultes qui les entourent, et avec les projections de ces adultes.

Nous avons vu dans la première partie de ce chapitre combien cela peut être douloureux pour des parents d'accueillir un tel enfant dans la famille, avec des vœux de mort plus ou moins conscients, plus ou moins verbalisés. Nous utilisons le qualificatif « douloureux » en précisant que même si, avec le temps, une part de cette douleur devient souffrance, peut se penser, se réfléchir, voire se sublimer, il reste, nous semble-t-il, une part de douleur, une part de non représentable, de non assimilable, une part d'effraction jamais réparée d'avoir un tel enfant. Il reste une douleur définitive. Quelle place prend cette douleur dans la relation ?

Certains parents ont pu nous dire que finalement, c'était une chance d'avoir un tel enfant, qu'il leur avait permis de découvrir des dimensions de la vie qu'ils auraient ignoré sans cette présence…Leur sincérité n'est pas en doute, et nous entendons là la sublimation de

la souffrance. Parfois, pourtant, « les trop bonnes intentions » envers l'enfant, (et en particulier lorsqu'elles sont médicales, lorsqu'elles touchent les fonctions vitales) nous évoquent un retournement de la pulsion de mort comme mode défensif parental nécessaire à leur économie psychique. Quoi qu'il en soit, le « prendre soin » est un organisateur très puissant de la relation.

Du côté des professionnels, la rencontre n'est pas toujours facile, mais ils ne sont pas touchés dans leur image narcissique parentale : ils peuvent l'être dans leur image narcissique professionnelle (« Je n'ai pas envie de m'occuper de ces enfants-là ! »). Pour pouvoir tenir dans la durée, il est probable qu'une véritable rencontre soit nécessaire, c'est-à-dire qu'un véritable désir d'être avec ces enfants, malgré toutes les difficultés de la relation, se fasse reconnaître.

Le « prendre soin », qu'il soit parental, médical ou éducatif, vient faire relais et appui de désir de vie pour ces enfants et c'est probablement ce qui leur permet, avec leur moyen, de nouer pulsion de mort et libido, de supporter tous les déplaisirs et douleurs de leur existence, mais aussi d'en apprécier les plaisirs relationnels, sensoriels…Et de continuer à vivre, car c'est sans doute ce que ces enfants nous ont appris de plus fondamental : leur désir de continuer à vivre.

2.2.3. Douleurs et angoisse.

Nous avons vu dans la partie précédente que Freud s'interroge sur ce qui distingue la douleur de l'angoisse et nous souhaitons reprendre cette question à partir de ce qu'il donne comme une origine commune. Rappelons : « *Partons à nouveau de la seule situation que nous croyions comprendre, celle du nourrisson qui, au lieu de sa mère, aperçoit une personne étrangère. Il manifeste alors cette angoisse que nous avons rapportée au danger de la perte de l'objet, mais qui est assurément plus compliquée et mérite une discussion approfondie. Certes, il n'y a pas le moindre doute quant à l'existence de l'angoisse du nourrisson ; mais l'expression du visage et la réaction par les pleurs font penser qu'en plus de cela, il ressent de la douleur. Chez lui, semble t-il, on trouve confondu ce qui sera ultérieurement séparé* ».[453] La clinique, auprès des tout – petits comme auprès des enfants polyhandicapés, confirme cette difficulté à distinguer la douleur de l'angoisse pour des personnes dont la relation d'objet n'est pas encore bien structurée. Cependant, la séparation ultérieure évoquée par Freud n'est

[453] FREUD S. (1926) Addenda C in *Inhibition, symptôme et angoisse*. Paris, PUF, 1986 p.99

jamais totale, nous savons tous que l'angoisse augmente la perception douloureuse et réciproquement, que la douleur est une des formes de l'angoisse. Nous devons donc rechercher ce qui lie et ce qui sépare la douleur de l'angoisse. Plus loin dans ce même texte, Freud distingue alors la douleur de l'angoisse : « *Ainsi, la douleur est la réaction propre à la perte de l'objet, l'angoisse la réaction au danger que comporte cette perte et, au terme d'un déplacement supplémentaire, la réaction au danger de la perte de l'objet elle-même* ».[454]

La douleur est réaction à la perte comme effective, réalisée. L'angoisse surgit dans un temps préalable à la perte. Elle est attente, anticipation de ce qui n'est pas encore arrivé. Les temporalités ne sont donc pas les mêmes dans la douleur et dans l'angoisse.

Avec l'angoisse freudienne, l'objet serait toujours présent, encore faudrait-il définir ce qu'il en est de cet objet.

2.2.3.1. A propos de l'objet dans le champ de la psychanalyse.

Dans la théorie freudienne, l'objet est celui de la satisfaction pulsionnelle, mais il s'agit moins de l'objet dans la réalité qui n'est jamais qu'une représentation investie libidinalement comme susceptible d'apporter satisfaction, que de cet objet que l'on pourrait qualifier d'originaire, celui dont le sujet garderait la nostalgie pour avoir apporté une satisfaction dont plus aucune autre ne serait à la hauteur. La libido n'est jamais dans une satisfaction pleine et entière. Le temps second, celui de l'investissement hallucinatoire de la trace mnésique de la première satisfaction est le temps premier de la vie psychique qui fonde le sujet comme désirant car il sépare l'expérience de satisfaction de sa représentation. Il s'opère une séparation de l'objet et du signifiant qui le représente. La satisfaction elle-même devient objet du désir, l'objet dans la réalité (ou objet empirique) n'étant plus qu'un représentant de cette satisfaction, jamais entière.

L'objet, dans le champ de la psychanalyse, n'est pas l'objet dans la réalité et Lacan souligne particulièrement cet écart en mathématisant cette notion d'objet dans la création du concept d'objet a, forme propre à viser une structure et non plus un contenu imaginaire accroché à un objet empirique. Dans cette perspective, pour le sujet, la visée de l'objet du désir passe par une médiation : la chaîne associative des représentations, ou chaîne signifiante. L'objet empirique du désir n'est désirable que du fait d'être associé symboliquement à un autre objet, relatif à une satisfaction. En 1905, Freud soulignait déjà que le fait de trouver

[454] Ibidem p.100

l'objet sexuel n'était, en somme, que des retrouvailles… A ceci, Lacan répond dans son séminaire sur l'éthique de la psychanalyse : « *Telle est pour Freud la définition fondamentale de l'objet dans sa fonction directrice, dont j'ai déjà montré le paradoxe, car cet objet, il ne nous est pas dit qu'il ait été réellement perdu. L'objet est, de sa nature, un objet retrouvé. Qu'il ait été perdu en est la conséquence – mais après coup. Et donc, il est retrouvé sans que nous sachions autrement que de ces retrouvailles qu'il a été perdu.* ».[455]

Dans son texte *Esquisse d'une psychologie scientifique*, Freud désignait par « la Chose » le reste d'une expérience originaire où le sujet ne se distinguait d'aucun objet, expérience de jouissance dans laquelle le nourrisson aurait reçu du corps de la mère, et notamment du sein maternel, un plein apaisement. Lacan qualifie de mythe l'idée d'une telle satisfaction originaire et il préfère y substituer l'explication structurale : « *le mythe, c'est ça, la tentative de donner forme épique à ce qui s'opère de la structure* ».[456] La chose n'est ni un objet ni une expérience initial, elle est pur manque, et la perte est antérieure à ce qui est perdu. Le désir procède donc à la fois de la valeur symbolique de son objet empirique par l'accrochage à la chaîne signifiante et de la dynamique propre à la Chose qu'est le manque. Le concept d'*objet a*, création proprement lacanienne, vient faire jonction entre la Chose, le pur manque, et l'objet empirique, soutenu par la chaîne signifiante, sans pour autant en être mais s'y articulant dans la dimension même de la séparation. André Green précise cette articulation à partir des schémas L et R : « *En effet, Lacan postule l'existence d'un Moi idéal comme forme d'identification précoce du moi à certains objets qui jouent à la fois comme objet d'amour et comme objet d'identification, mais en tant qu'ils sont arrachés, découpés, prélevés sur une série qui fait apparaître le manque. Moi qui parle, je t'identifie à l'objet qui te manque à toi-même dit Lacan. La relation entre (a) et A est ainsi plus clairement montrée. Si A n'atteint sa pleine signification qu'à se soutenir du Nom du Père, qui n'est, faut-il le préciser, ni un nom ni un Dieu, il passe, nous l'avons vu, par le défilé maternel et ne s'atteint que lorsque la coupure entre le sujet et l'objet maternel le sépare irrémédiablement du dit objet. Ou encore lorsque se révèlera le manque dont est affecté l'objet primordial dans l'expérience de la castration. La série des castrations postulée par Freud : sevrage, dressage sphinctérien, castration proprement dite rend cette expérience dans sa répétition signifiante, et structurante dans sa récurrence. L'objet a sera donc ce qui, de ces expériences, va choir, comme dit Lacan, de sa position d'exposant au champ de l'Autre, mais pour atteindre à ce statut d'objet du désir. Le tribut payé à cette accession est d'exclure le sujet désirant à dire, à*

[455] LACAN J. (1986*) L'éthique de la psychanalyse*. Livre VII (1959-60). Paris, Seuil. p.143
[456] LACAN J. (1974) *Télévision*. Paris, Seuil, p.51

nommer l'objet du désir ».[457] L'objet a est moins la médiation entre le sujet et l'Autre, qu'entre la relation de désir du sujet au désir de l'Autre. Cet aspect sera plus largement repris dans le troisième chapitre à partir des questions de l'identification et de l'angoisse du côté des soignants. Ce qui reste en défaut d'inscription symbolique marquant le sujet de jouissance du signifiant, c'est-à-dire l'objet a n'est pas sans lien avec le tissu d'où il choit.

2.2.3.2. L'angoisse n'est pas sans objet.

Cette formule de Lacan, devenue célèbre pour sa concision, contredit une distinction trop facilement admise entre la peur et l'angoisse ; l'une étant la peur de quelque chose alors que la seconde serait une peur sans objet. Il s'appuie pour cela sur la seconde théorisation freudienne de l'angoisse. En effet, après avoir pensé que l'angoisse était le résultat d'une transformation de la libido lorsque la représentation sexuelle se trouve refoulée (première théorie), Freud pense ensuite que le mouvement est inverse, et que c'est au contraire l'angoisse, comme signal d'un danger, qui provoque le refoulement. Le danger étant une trop grande excitation pulsionnelle : « *L'angoisse névrotique est une angoisse devant un danger que nous ne connaissons pas. Il faut d'abord rechercher quelle est la nature du danger névrotique ; l'analyse nous a appris que c'est un danger pulsionnel. En amenant à la conscience ce danger inconnu du moi, nous effaçons la différence entre angoisse devant un danger réel et angoisse névrotique, en sorte que nous pouvons traiter celle-ci comme celle-là. ».*[458] Qu'est-ce qui fait situation de danger ? *« C'est manifestement l'évaluation de la faiblesse de nos forces eu égard à la grandeur du danger, la reconnaissance de notre détresse face à elle, détresse matérielle dans le cas du danger réel, détresse psychique dans le cas du danger pulsionnel ».*[459] Plus loin, Freud distingue le vécu de détresse, qu'il qualifie de traumatique, et l'état de danger ; « *La situation de danger est la situation de détresse reconnue, remémorée, attendue. L'angoisse, réaction originaire à la détresse dans le traumatisme, est reproduite ensuite dans la situation de danger comme signal d'alarme…./…Le point décisif est le premier déplacement de la réaction d'angoisse, qui passe de son origine dans la situation de détresse à l'attente de celle-ci, à la situation de danger. Viennent ensuite d'autres déplacements, du danger à la condition déterminant le*

[457] GREEN A. L'objet a de J. Lacan, sa logique, et la théorie freudienne. In *Cahiers pour l'analyse*. N° 3. Mai Juin 1966. (15-39). Paris, Seuil. p.17
[458] FREUD S. Addenda B in *Inhibition, symptôme et angoisse*. Op. Cit p.94
[459] Ibidem p.95

danger, la perte de l'objet sous les différentes formes qu'elle prend et que nous avons déjà recensées. ».[460]

Le danger de la perte de l'objet ici évoqué prend toutes les figures psychiques de la castration, que Freud inscrit dans une continuité directe avec le vécu de détresse infantile. Ainsi, lorsque apparaît une menace de perte de l'objet, qu'il faudrait là préciser objet a, l'angoisse surgit comme signal d'alarme visant à protéger le moi. Cependant, si la détresse est la racine traumatique de l'angoisse dans la conception freudienne, l'angoisse elle-même est bien, pour Freud comme pour Lacan ultérieurement le signe d'une menace de coupure qui évolue en fonction de la prévalence libidinale de la figure du manque. Ainsi, comme le souligne Paul Laurent Assoun : « *à chaque âge son angoisse ! …/… Ainsi voit-on se dessiner chez Freud une histoire de développement par l'angoisse – ce qui revient naturellement à subvertir la notion de développement par cette fonction de réactivation diachronique du manque* ».[461] En effet, dans *Inhibition, symptôme et angoisse* Freud distingue les émergences majeures de l'angoisse en fonction des âges de la vie : chez le nourrisson l'angoisse est réglée par le rapport du dedans et du dehors dans un contexte de dépendance absolue et de détresse lorsque l'excitation est trop importante, elle pose la condition physique de l'angoisse. Lorsqu'il grandit, l'enfant est confronté au risque de la perte d'amour de l'objet, soit au risque de la séparation et P.L. Assoun précise que « *ce n'est qu'avec la problématique de la perte de l'objet qu'il est légitime de parler d'angoisse* ». [462] L'angoisse de castration n'arrive qu'à la phase dite phallique, avec tous les précurseurs que nous pouvons reconnaître dans le sevrage et l'acquisition de la propreté, c'est-à-dire les séparations de l'objet oral et de l'objet anal. A l'âge adulte, l'angoisse prévaut dans sa forme sociale par intériorisation du surmoi.

Lorsque Lacan reprend la question de l'angoisse, il renverse les propositions freudiennes ; *« Dans Inhibition, symptôme, angoisse, Freud nous dit, ou a l'air de nous dire, que l'angoisse est la réaction signal à la perte d'un objet. Il énumère – perte qui se fait en bloc à la naissance du milieu utérin – perte éventuelle de la mère, considérée comme objet – perte du pénis – perte de l'amour de l'objet – perte de l'amour du surmoi. Or, que vous ai-je dit la dernière fois pour vous mettre sur une certaine voie essentielle à saisir ? Que l'angoisse n'est pas le signal d'un manque, mais de quelque chose qu'il faut concevoir à un niveau redoublé, d'être le défaut de l'appui que donne le manque…/…La possibilité de l'absence, c'est ça, la sécurité de la présence. Ce qu'il y a de plus angoissant pour l'enfant, c'est*

[460] Ibidem p.96
[461] ASSOUN P.L. (2002) *Leçons psychanalytique sur l'angoisse*. Paris, Anthropos. p.45
[462] Ibidem p.45

justement quand le rapport sur lequel il s'institue, du manque qui le fait désir, est perturbé, et il est le plus perturbé quand il n'y a pas possibilité de manque, quand la mère est tout le temps sur son dos, et spécialement à lui torcher le cul, modèle de la demande, de la demande qui ne saurait défaillir ».[463] Ainsi, pour Lacan, ce qui est craint est que ça ne manque pas. Comment comprendre cette formule ? « Pour *que la réaction d'angoisse se produise, il faut toujours deux conditions : La première est que les faits déficitaires soient assez limités pour que le sujet puisse les cerner dans l'épreuve où il est mis et que, du fait de cette limite, la lacune apparaissent comme telle dans le champ objectif. C'est ce surgissement du manque sous une forme positive qui est source d'angoisse – à ceci près, seconde condition qu'il ne faut pas omettre…/… c'est sous l'effet d'une demande que se produit l'effet du manque* ».[464] Ce que Lacan appelle les faits déficitaires est la conscience par le sujet de ne pas pouvoir répondre à la demande, ce que P.L. Assoun formule différemment, mais dans la même perspective : *« Cela se vérifie par ce ressenti, au cœur du vécu de l'angoisse, d'un fond d'impuissance – soit l'impression poignante de ne plus pouvoir y faire, ou mieux de* ***ne pas pouvoir pouvoir****, ce qui pourrait être ce par quoi l'angoisse prend acte de la castration* ».[465] Plus loin dans son enseignement sur l'angoisse, Lacan reprend cette question de la définition de l'angoisse : « *Si ça s'allume au niveau du moi, c'est pour que le sujet soit averti de quelque chose, à savoir d'un désir, c'est-à-dire d'une demande qui ne concerne aucun besoin, que ne concerne rien d'autre que mon être même, c'est-à-dire qui me met en question. Disons qu'il m'annule. En principe, il ne s'adresse pas à moi comme présent, il s'adresse à moi, si vous voulez, comme attendu, et bien plus encore comme perdu. Il sollicite ma perte, pour que l'Autre s'y retrouve. C'est cela qui est l'angoisse.* ».[466]

L'angoisse surgit de ne pas savoir ce que je suis comme objet a pour l'Autre.

Rappelons que l'objet a est pour Lacan ce reste irréductible à la symbolisation au lieu de l'Autre, dont il dépend néanmoins pour sa constitution.

2.2.3.3. L'angoisse des enfants polyhandicapés.

Ce détour par le champ théorique se justifie d'une tentative de compréhension de ce qu'il en serait des angoisses des enfants polyhandicapés.

[463] LACAN J. (2004) *L'angoisse*. Séminaire 1962-63. Paris, Seuil. pp. 66-67
[464] Ibidem p.75
[465] ASSOUN P.L. *Leçons sur l'angoisse*. Op. Cit. p.48
[466] LACAN J. *L'angoisse*. Op. Cit. p.179

Les enfants les plus touchés dans leur intégrité cérébrale, et dont les possibilités d'interactions avec leur environnement sont très limitées, vivent sans doute des angoisses que nous pourrions qualifier d'archaïques au sens où elles seraient antérieures à la problématique de la perte de l'objet. Les seuils d'excitations sont facilement franchis pour ces enfants qui n'ont pas les moyens de donner du sens à ce qu'ils éprouvent.

Dominique est un enfant atteint d'une microcéphalie : son cortex cérébral ne s'est pas développé. Il est aveugle. Lorsqu'une stimulation sonore soudaine (un éternuement, une porte qui claque...) ou lorsqu'un professionnel le touche d'une façon inattendue, Dominique réagit par une réaction du corps en torsion et une crispation du visage. S'agit-il d'une excitation passant le seuil et faisant coupure dans la continuité de son rapport au monde, difficilement perceptible tant il y semble indifférent faute de moyens psychiques ? Est-ce une expression de cette angoisse archaïque ? Une tentative de se défendre de cette intrusion sensorielle ?

Il est parfois bien difficile d'identifier les facteurs d'excitations externes qui viennent faire effraction du pare-excitation, sans parler des excitations internes, du fait même de l'organique.

Lorsque aucun facteur d'excitation externe n'est identifié, l'hypothèse s'en déduit d'une excitation interne. La question de savoir s'il s'agit d'une douleur survient alors et la question vaut pour répondre à celle des moyens à mettre en œuvre pour le soulager. L'excès d'excitation peut provenir de la faim par exemple, comme d'une nociception… Ces deux excès, bien sur non exhaustifs, peuvent constituer l'un et l'autre un franchissement du pare-excitation, mais comme nous l'avons vu précédemment, le jeune enfant, comme l'enfant polyhandicapé, n'établit pas de différence. Dans l'un et l'autre cas, son monde se désorganise dans un vécu de détresse. Cette notion de désorganisation psychique est évoquée par Lacan dans son séminaire sur l'angoisse, comme effet lorsque la dimension de ce à quoi le sujet ne peut pas répondre n'est pas identifiable par lui.

L'alimentation des enfants polyhandicapés est régie par une préoccupation essentielle : la satisfaction du besoin qui, au mieux, pourra être également source de plaisir sensoriel,

gustatif. Que l'enfant refuse de s'alimenter, refuse ce qui lui est mis dans la bouche, tousse, crache, ne déglutit pas, et cela devient vite un problème pour l'équipe éducative comme pour l'équipe médicale, mais pour des raisons un peu différentes car cette dernière n'est pas en prise avec les effets relationnels que produit un refus d'alimentation pour un professionnel du quotidien. Néanmoins, cette situation, très interrogée sur les aspects médicaux (problème de déglutition ? mal à la gorge ? malaise digestif ? etc.) l'est beaucoup moins dans ses aspects psychiques. Que la pulsion orale soit écrasée dans une relation d'alimentation visant à satisfaire le besoin et nous voyons bien là le trop d'objet qui ne laisse plus la place au désir. Certaines toux lorsque la bouche est pleine d'aliment, certaines « fausses-routes » pourraient s'entendre comme des manifestations d'angoisse, comme des tentatives, également, de restaurer l'espace d'un manque qui restitue celui du désir. Ces manifestations ont au moins l'effet de relancer la relation désirante par une préoccupation soucieuse du professionnel du quotidien qui s'éprouve, le plus souvent, comme manquant, faillible, dans cette situation. Les préoccupations vitales envers les enfants polyhandicapés laissent peu de place pour les préoccupations existentielles et, dans le meilleur des cas, une réflexion sur le plaisir peut s'instaurer, plaisir sensoriel, plaisir relationnel dans le partage d'émotions. Il reste bien difficile d'accéder à une pensée sur l'au-delà du principe de plaisir. Sommes-nous si fascinés par tout ce que nous leur attribuons comme manque au regard de la « normalité » ? Pourquoi est-ce si difficile de leur attribuer une position désirante ? Irait-elle tant à l'encontre de ce que nous pouvons leur proposer ? De leur côté, les enfants paraissent parfois avoir abandonné toute prétention désirante et se laisser nourrir, par exemple, sans avoir faim, sans même avoir plaisir à ingurgiter ce qui lui est mis dans la bouche. Ils semblent consentir à n'être plus qu'objets de soins. Pourrions nous aller jusqu'à considérer que ce soit la seule position désirante qu'il leur reste puisque c'est à cette position que s'articule le désir de l'Autre ?

Les enfants polyhandicapés ont aussi à faire avec la demande de l'Autre, qui attend son poids d'évacuation : est-il allé suffisamment à la selle ? Bien des facteurs neurophysiologiques, voire purement mécaniques, peuvent expliquer les lenteurs de transit, mais il n'en reste pas moins que l'enfant est mis en demeure de céder ce qu'éventuellement il pourrait ne pas vouloir donner. Certaines constipations pourraient s'entendre comme des manifestations d'angoisse, mais cette réflexion est écrasée sous l'impératif de l'évacuation. De même, certaines douleurs abdominales pourraient être des expressions d'angoisse, dans la mesure où, comme l'a souligné P. Aulagnier, la douleur peut devenir objet lorsqu'elle se met en place du signifiant du désir de l'Autre. Nous avons déjà évoqué dans la partie sur le masochisme les questions que soulevaient pour nous ces pratiques. Par les pratiques

nécessaires au bon fonctionnement du leur organisme, ces enfants mobilisent facilement le fantasme du corps tuyau qu'il faut remplir puis vider, même si cela n'est bien sûr pas énoncé comme tel.

L'angoisse de castration est encore plus difficile à penser pour ces enfants, peut-être parce que, pour nombre d'entre eux, la dimension même de la différence sexuelle ne paraît pas abordée. Les pratiques masturbatoires des garçons comme des filles, assez fréquentes chez ceux qui en ont les possibilités motrices (Il s'agit parfois d'un balancement rythmique dans le fauteuil favorisant un frottement contre la butée entre les jambes qui évite les glissements du corps) et pouvant aller quelquefois jusqu'à des blessures potentiellement douloureuses, signifient néanmoins un investissement de cette zone corporelle différenciée, investissement probablement lié au risque de la perdre au sens peut-être, de ne plus pouvoir. Ces gestes sont diversement appréciés et les réponses des professionnels du quotidien sont souvent du côté de la banalisation faisant équivaloir ce geste à n'importe quel autre, et ce d'autant plus que les capacités relationnelles des enfants sont limitées. Pour ceux qui ont un peu plus de compréhension du lien social, il leur est proposé d'aller dans leur chambre.

Les enfants polyhandicapés ne sont donc pas épargnés par la question de l'angoisse, mais elle ne se tient sans doute pas là où les professionnels souhaiteraient la voir. Lorsqu'elle est évoquée, c'est comme alternative explicative à la douleur lorsqu'il n'est pas trouvé de cause objective qui justifierait que les manifestations de l'enfant sont des manifestations douloureuses. Autrement formulé : « *la vie psychique mérite mieux que de suppléer aux défections du savoir médical institué ; il n'est plus acceptable aujourd'hui de recourir au facteur psychique par défaut* ». [467]

2.3. Conclusion.

Dans cette partie sur la douleur des enfants polyhandicapés, nous avons tenté de montrer leurs difficultés particulières à exprimer leur douleur dans une plainte qui soit entendue par les professionnels. La valeur négative de la douleur se construit dans un lien social auquel ils ont accès de façon très parcellaire. De plus, l'accès à une telle représentation est tributaire de la reconnaissance par les professionnels de cette expérience de la douleur pour l'enfant et de la façon dont ils vont y répondre. Les parents sont parfois des portes

[467] KELLER P.H. *Médecine et psychosomatique*. Op. Cit. p. 112

paroles influents dans la prise en compte de la douleur. La valeur négative accordée à la douleur constitue le fondement de la plainte.

Des enfants, de façon en apparence paradoxale, effectuent sur eux-mêmes des gestes douloureux et entretiennent leurs plaies (qui prennent peut-être alors fonction de nouvel orifice pulsionnel ?). Ces gestes ont nécessité une réflexion sur la dimension du masochisme, qui peut être mortifère mais aussi condition d'une survie psychique. La douleur peut alors être prise comme objet de la pulsion.

De même, une réflexion sur la distinction entre douleur et angoisse fut nécessaire au regard des complexités cliniques. Revenus à la proposition freudienne selon laquelle la douleur serait une réaction à la perte de l'objet alors que l'angoisse serait une réaction à la menace de perte de l'objet que Lacan reformule en menace de perte du manque qui conditionne la position désirante, que pouvons-nous comprendre de plus sur la douleur ?
Nous savons maintenant que la douleur peut devenir signifiant du désir de l'Autre, elle peut encore devenir objet d'investissement psychique.

La douleur pourrait-elle être la coupure même ?

Avant de poursuivre…

Il est temps de nouveau de faire le point sur nos avancées dans ce deuxième chapitre consacré à l'enfant polyhandicapé et à son expérience de la douleur.

Dans la première partie, nous avons souligné l'impact du polyhandicap de l'enfant sur tous les niveaux de son développement psychique, et ce bien au-delà des considérations strictement organiques des atteintes cérébrales. Le polyhandicap n'est pas toujours visible dès la naissance, mais les mamans témoignent néanmoins d'avoir perçu leur bébé comme étrange, suscitant des inquiétudes qu'elles-mêmes ne s'expliquent pas toujours…L'enfant échappe aux représentations parentales sur la façon dont il devrait grandir. L'enfant de rêve devient un enfant de chair étrange, les identifications primordiales ne sont pas toujours possibles et l'enfant va devoir se construire avec ce regard troublé sur lui-même. Aux atteintes organiques pas toujours bien identifiées, l'enfant va composer avec son environnement physique qui lui procure des stimulations pas nécessairement adaptées, parfois trop, parfois pas suffisamment intenses, et avec son environnement humain blessé dans son narcissisme à la fois parental et, plus profondément, identitaire. Le handicap de l'enfant renvoie ses parents à la dimension de leurs propres origines.

Les enfants polyhandicapés interrogent, sans doute plus que tout autre, le désir de communiquer avec eux. Si l'enfant autiste exerce une fascination attractive, l'enfant polyhandicapé évoque plutôt des images de monstruosité, d'inquiétante étrangeté, de morcellement. Il réveille des fantasmes archaïques, notre propre vécu corporel antérieur à l'organisation spéculaire offrant une image, certes orthopédique mais unifiée de notre propre corps.

Dans la rencontre avec ce que ces enfants suscitent, il est parfois bien difficile de se donner une représentation de la façon dont ils peuvent comprendre le monde, et la tentation est là de se dire qu'ils n'en comprennent rien. D'ailleurs, ils ont longtemps été qualifiés d'inéducables, d'arriérés profonds…La négation de leur possibilité de penser est plus facile que de chercher à la comprendre tant elle est loin de notre compréhension langagière. Nous avons donc exploré les sources mêmes de la pensée, pour retrouver les origines de l'activité psychique, d'emblée corrélée à l'investissement libidinal aux prises avec la pulsion de vie (investissement objectal) et la pulsion de mort, le retour au même (« désir de ne pas désirer » selon P. Aulagnier). De cette activité primaire, par la rencontre avec l'objet, l'enfant va se

trouver aux prises avec le principe de plaisir – déplaisir, principe qui produit un reste que Lacan identifie comme jouissance, et qui se tient hors du champ la pensée.

L'émergence de la pensée chez le bébé est très liée aux capacités de son environnement bienveillant à transformer l'expérience corporelle inorganisée en expérience « abordables », c'est-à-dire signifiée, signifiante pour le bébé et son entourage. Certains enfants polyhandicapés auront besoin toute leur vie de cet entourage bienveillant… Ce qui nous a conduit à réfléchir la relation de dépendance, dans toutes ses dimensions, y compris dans sa réciproque : la relation de dépendance de l'adulte envers l'enfant. Nous aurons l'occasion d'y revenir dans le chapitre suivant pour y inscrire la dimension de la douleur.

La subjectivité de l'enfant se construit dans le regard porté sur lui, dans la façon dont il est parlé de lui comme dans la façon dont on s'adresse à lui, expérience subjective pré – spéculaire qui se réorganise dans la rencontre avec l'image dans le miroir, à la fois organisatrice et aliénante. Dans cette construction, le polyhandicap perturbe les jeux d'identification et de projection. L'anticipation même de la vie psychique en devenir est parfois impossible et les vœux du berceau seraient plutôt que cet enfant ne soit pas là… La fratrie éventuelle joue alors à la fois comme cage de résonance de la souffrance parentale, mais aussi comme prisme diffractant les investissements parentaux. Que cet enfant ne soit pas venu, vœu informulé le plus souvent, parfois néanmoins, comme masque d'un vœu de mort. L'irrémédiable, l'irréversible du polyhandicap reste de l'ordre de l'inacceptable et les parents, la famille, chacun autour de l'enfant se bricole des astuces pour faire avec ce réel traumatique, mais c'est bien là un sujet dont personne ne parle avec l'enfant lui-même. Le polyhandicap, plus encore que le handicap marque un arrêt dans la filiation : l'enfant n'est jamais anticipé comme parent à venir. Parfois, lorsque les frères et sœurs deviennent grands et s'interrogent sur le risque encouru pour eux-mêmes d'avoir un enfant handicapé, cette impensable parentalité de la personne polyhandicapée est évoquée. En deçà même de la parentalité, la dimension même de la sexualité leur est refusée, ce qui n'est pas sans effet sur la construction subjective de l'enfant.

Dans la seconde partie, nous en sommes arrivée à l'expression de la douleur par l'enfant pour comprendre comment cette expression se complique encore lorsque l'enfant est polyhandicapé, au-delà de ses difficultés propres d'expression.

La plainte douloureuse nécessite quelques préalables tels que la prise de conscience de l'anormalité de l'expérience de la douleur, la confiance dans la possibilité d'un soulagement, la confiance également dans l'accueil possible de cette plainte.

Les enfants polyhandicapés ont de multiples facteurs de douleurs, nous ne les rappellerons pas ici, et la reconnaissance des signes d'expression demande une attention et une bonne connaissance des modes d'expression habituels de l'enfant.

Comme tous les enfants, la crédibilité de leur plainte dépend du bon vouloir du soignant, et la logique objectivante de la médecine peine à prendre en compte la dimension d'adresse propre à la plainte : l'enfant ne se plaint pas nécessairement auprès de tous, ce qui ne veut pas dire qu'il n'a pas mal. Cette logique peine également à prendre en compte toute la dimension soignante, apaisante, de la relation qui a un effet réel sur la douleur, relation éventuellement présentifiée par un médicament placebo, mais pas seulement. Un enfant peut « oublier » sa douleur avec l'un plus qu'avec l'autre soignant.

Souvent, les conduites automutilatoires des enfants interrogent les soignants : sont-elles le signe d'une douleur dont l'enfant chercherait à se débarrasser, ou bien sont-elles au contraire une tentative de l'éprouver, non pas comme douleur en tant que telle mais comme tentative de s'éprouver, tentative de sentiment d'existence, voire tentative d'agir son propre corps alors qu'il est si souvent agi par les autres. Nous sommes revenus sur la question des masochismes, le pluriel justifiant des deux théorisations freudiennes puis des élaborations ultérieures, en particulier celle de P. Aulagnier et celle de B. Rosenberg, l'un et l'autre sortant le masochisme de la question de la perversion pour en déduire la capacité du psychisme à supporter le déplaisir, voire la douleur, quitte à faire de la douleur le signifiant de la présence du désir de l'Autre. Le masochisme érogène primaire est le moyen de la non satisfaction de la pulsion de mort car il rend acceptable, supportable les situations de tension, de déplaisir, voire de douleur (tant qu'elle reste dans la zone du supportable, précisément).

Enfin, la confusion possible entre l'expression de la douleur et l'expression de l'angoisse nécessitait d'y revenir. Les enfants polyhandicapés ne sont pas épargnés par l'angoisse, mais il nous semble qu'une clinique assez fine permet de différencier, à partir du contexte et, une fois encore, la connaissance de l'enfant, l'expression de l'angoisse et l'expression de la douleur.

Nous allons maintenant aborder dans le chapitre suivant les retentissements de la douleur de l'enfant polyhandicapé dans le tissu relationnel.

Nour

Lorsque je rencontre Nour pour la première fois, il est âgé de six ans et se montre à moi comme un merveilleux équilibriste : Je suis assise sur une chaise, il se met debout sur mes genoux ! Au regard des impossibilités motrices des autres enfants, le contraste est saisissant.

Nour, né en 1985, est arrivé dans l'établissement lorsqu'il avait quatre ans, après un passage en pouponnière sanitaire car il n'est resté dans son milieu familial que jusqu'à ses quinze mois. A ce moment-là, ses troubles du développement étaient déjà bien visibles. Les crises d'épilepsie ont démarré à cinq mois, et le milieu médical, lors de l'hospitalisation, observe déjà des stéréotypies, un regard fuyant, des périodes prolongées de calme ou, au contraire, de pleurs, et des troubles du sommeil.

L'épilepsie marque l'histoire familiale du côté de la mère, puisque elle-même ainsi que deux de ses sœurs sont touchées par cette maladie, dont une meure de convulsions à sept mois. Pour autant, les quatre autres enfants puînés ne semblent pas en souffrir.

Lorsqu'il arrive dans l'établissement, Nour accepte tout juste une alimentation donnée à la petite cuillère. Il garde son biberon toute la journée avec lui et, s'il le peut, il préfère manger avec les mains. Il a un choix très sélectifs des aliments avec un critère de couleur : il mange ce qui est jaune. Au fil du temps, nous verrons que la couleur élective peut varier...

Son sens de l'équilibre est très étonnant, Nour se met debout sur le poney sans difficulté, même lorsque celui-ci marche au pas. Au quotidien, Nour semble en recherche de situation sollicitant cette faculté d'équilibre ; au minimum, il aborde le monde sur la pointe des pieds. Cependant, Nour fait également, du fait de son épilepsie, l'expérience

de chutes brutales lorsqu'une crise surgit, ce qui semble parfois le plonger dans la colère, le désarroi.

Nour aime beaucoup les sensations de l'eau, il apprécie beaucoup le bain, joue avec ses mains dans l'eau mais sans aucun intérêt pour les jouets.

Il exprime par des modulations vocales ses plaisirs et déplaisirs, il réagit par des pleurs à la douleur.

Quelques semaines après ma prise de fonction dans l'établissement, je commençais à rencontrer Nour, à la demande du service quelque peu désorienté par cet enfant si déconcertant. Les premières rencontres eurent lieu dans mon bureau d'alors, une chambre désaffectée. Il accepte de venir, mais reste très peu de temps et s'en va sur la pointe des pieds, glissant et sautillant à la fois, s'engouffrant dans le couloir, fuyant l'espace clos autant que la rencontre. Lorsqu'il accepte de me regarder, puis de me toucher, les séances peuvent durer un peu plus longtemps. Il grimpe sur mes genoux et se jette en arrière, comme pour tester ma capacité à le tenir, à le retenir. Il passe aussi beaucoup de temps devant la fenêtre, à regarder les grands arbres, mais aussi, me semble-t-il l'espace même du ciel, le vertige du sans limite. Alors je souffle sur la vitre, y dépose un voile de buée sur lequel Nour, de ses doigts, laisse des traces, ce qui l'amuse.

Plus tard, je change de bureau, c'est-à-dire de chambre désaffectée, et mon nouveau lieu est doté d'une salle de bain avec baignoire. Nour s'installe dans la baignoire, joue avec ses mains comme s'il y avait de l'eau. Il essaie aussi, de façon encore plus surprenante, de s'installer dans le lavabo ! Lorsqu'il veut sortir de la baignoire, il se met debout sur le bord puis se jette en arrière, dans le même geste qu'il avait pour se jeter de mes genoux. Il se jette dans ce qui serait le vide s'il n'y avait pas mon accueil pour le retenir

de la chute, puis il peut se remettre dans la baignoire et reprendre le même scénario dans une répétition qui ne semble lassante que pour moi. Que met-il là à l'épreuve ? Je ne pense pas qu'il aurait ce geste si je n'étais pas présente. L'imaginaire porte des images de naissance, de question sur la capacité à retenir, à accueillir, mais pour ce roi de l'équilibre et du vertige, ne trouvait-il pas là aussi la possibilité de sensations vestibulaires plus fortes ? Mes propositions d'interprétation du côté du sens, et non du sensoriel (à cette époque, je n'étais pas sensibilisée à toute cette dimension des accrochages sensoriels) n'ont pas apporté de modification dans les « jeux » de Nour.

Si Nour joue avec le sable mis à disposition dans une bassine avec des petits jouets adaptés, c'est toujours dans un collage à la matière. Il ne transvase pas, ne vide pas, ne remplit pas, sauf la bassine de lui-même comme contenu. Sa dynamique semble s'appuyer essentiellement sur une dialectique entre s'enfouir, se mettre à l'intérieur puis s'expulser, mais la restitution de sens ne produit rien. Il questionne aussi la confiance, il agit des chutes alors que d'autres s'imposent à lui du fait de son épilepsie, chutes qui parfois entament le corps, en particulier le visage qu'il faut alors recoudre. Nour porte un casque de protection lorsque les crises sont trop fréquentes.

Dans son service, les professionnels du quotidien observent que Nour choisit souvent les objets investis d'abord par un autre enfant, il peut chercher à récupérer celui qui lui est pris. Par moments, aucun objet ne lui convient et il donne l'impression de « ne pas savoir ce qu'il veut ».

Le cadre thérapeutique proposé alors à Nour comprend, outre les séances avec moi, des séances d'équithérapie et des séances au bassin hydrothérapique assurées par une éducatrice spécialisée et une psychomotricienne. Elles constatent que Nour est « en complète fusion avec l'eau ». A genoux dans le bassin, elles le voient tester la limite de l'eau par effleurements sur sa bouche. L'entrée et la sortie de l'eau du bassin étant source

d'agitations importantes, elles aménagent une transition avec la baignoire adjacente, dont il n'accepte de sortir que lorsqu'elle est totalement vidée. En fait, la sollicitation de l'eau semble capter toute l'attention de Nour, ne lui permettant plus d'être en relation, même fugitive. Selon leur témoignage, « Il y perd ses limites, il se perd dans l'eau ». Cette proposition sera néanmoins poursuivie quelques années et les professionnelles observent que le comportement de Nour est très irrégulier : parfois il accepte le contact physique et de regard, parfois, il s'isole et refuse toutes avances. Toutefois, il semble toujours avoir beaucoup de plaisir à être dans l'eau, ce qui est considéré comme un facteur favorisant la possibilité de relation.

De nouveau, je dois déménager dans un nouveau bureau qui est une ancienne salle de réunion, dotée d'un lavabo dans un mini cabinet de toilette et d'une petite fenêtre, alors que mes bureaux précédents étaient très ouverts sur l'extérieur. Nour ne supporte pas cet espace et sa demande n'est plus que de sortir de cette salle. Je l'accompagne dans ses promenades à l'intérieur et à l'extérieur du château, nouvelle version de la dynamique « dedans – dehors ». Il se met également à éprouver la résistance des choses : ainsi le voit-on tenter de pousser les murs. Il fait tomber les chaises, se tape également la tête contre le sol. Dans ce geste, la douleur ne semble pas le gêner, alors que lorsqu'il tombe brutalement du fait d'une crise, il pleure et exprime la douleur, mais aussi quelque chose, sans doute, de la surprise et du désarroi. Nour semble sans cesse interroger la matérialité du monde, tout en restant assez indifférent à la relation. De fait, lorsque nous sommes dehors, Nour joue beaucoup avec les gravillons de façons stéréotypées, ou court devant lui sans but, pour le plaisir du mouvement et peut-être de la sensation de l'air sur la peau.

Petit à petit, Nour accepte mieux la salle et commence à s'intéresser à son image dans le miroir : il s'y colle, s'y frappe la tête parfois. Il est dans une insupportable

fascination. Il oscille entre le miroir et le lavabo dans lequel il cherche encore, malgré le corps bien développé de ses presque huit ans, à se blottir. Parfois, lorsqu'il parvient à rester un peu devant le miroir, je vais derrière lui et le nomme, précisant sa place et celle de l'image. Il peut alors parfois se retourner et me regarder. Je ne sais, alors, si c'est le sens de ce que je lui dis ou simplement ma voix, voire le souffle de ma voix derrière lui qui le fait ainsi se retourner. Parfois encore, il pose alors sa tête sur le miroir, mais très tranquillement. Petit à petit, ses déplacements oscillants vont se faire entre le miroir et une porte qu'il ouvre et ferme. Je me trouve au milieu de ce déplacement et il lui arrive de venir me solliciter corporellement pour ses jeux premiers, mais parfois aussi, il vient juste se mettre dans mes bras.

En décembre de cette année, il est hospitalisé pour une déficience respiratoire.

Les objets « privilégiés » de Nour sont une timbale, qui s'est substituée à son biberon, et les ballons en général, de baudruche en particulier. Lorsqu'il est avec ses objets, Nour est très peu accessible et le monde semble s'être réduit à cet objet.

Quelques mois plus tard, Nour commence à prendre mon crayon sur mon bureau : c'est la première fois qu'il s'intéresse à mes objets. Il le prend, le lèche puis le jette derrière lui. Il fait de même parfois avec ses balles, et il lui arrive de pleurer quand elles ne sont plus dans son champ visuel. C'est une période au cours de laquelle son épilepsie, toujours plus ou moins présente du fait d'une grande difficulté à l'équilibrer avec des médicaments, est très présente : il fait de grosses crises, nécessitant des médicaments qui l'endorment...Sa présence est donc en pointillé. De nouveau, il ne supporte plus la salle et ses déambulations nous conduisent régulièrement à la balancelle installée au sous-sol. Là, assis sur la banquette, nous partageons le même mouvement dont il impose le rythme de son pied. Ce mouvement m'évoque le balancement en arrière qu'il avait lorsqu'il était plus

jeune sur mes genoux et je lui chante à nouveau les petites chansons d'alors, tout en lui rappelant les lieux et le contexte, dans une sorte d'historisation de nos rencontres. Cela semble arrêter pour un moment son mouvement erratique pour un mouvement plus en relation. Les séances de rencontre avec le poney qu'il frappe d'abord avant de monter sur son dos, comme pour vérifier qu'il est bien solide, ont aussi cet effet d'apaisement. Nour aime se mettre debout sur le dos du poney, mais il aime aussi s'allonger sur son cou, dans un portage auquel il s'abandonne totalement. Nour préfère monter à cru.

Une petite précision nous semble ici nécessaire : lorsque les enfants ne parlent pas, ne donnent pas de sens à ce qu'ils font, les adultes qui les accompagnent, assujettis à la dimension du sens pour se signifier à eux-mêmes et aux autres leur pratique, voire leur existence, se trouvent souvent dans cette situation de comparaison entre ce qu'ils voient ou entendent et des situations connues, d'où l'usage peut-être abusifs des « comme si » et autres comparatifs, mais bien utiles pour une construction de signification qui, pour imaginaire qu'elle soit, reste nécessaire pour éviter de sombrer dans la folie.

Alors même qu'il paraît très tranquille, Nour peut tout-à-coup basculer dans une grande agitation ; plus rien alors n'est supportable et il s'isole dans un mouvement solitaire de toupie ou de balancement.

C'est dans cette période qu'une salle multisensorielle, dite Snoëzelen, est ouverte dans l'établissement. Nour choisit de façon préférentielle le matelas à eau, dont il explore les possibilités, mais dont il accepte aussi un rythme de balancement proposé par autrui. Cependant, là encore, Nour ne supporte pas toujours de rester dans cette salle sans fenêtre et parfois, il me dirige vers la balancelle, ou même dehors, à l'extérieur du château. Lorsque les intempéries ne le permettent pas, Nour se met en colère, pleure et se laisse tomber au sol. Le sens pour moi de ses rencontres s'épuise parfois, il n'est pas toujours facile de s'orienter dans la répétition du même, d'une séance à l'autre, sur du long-court.

L'inattendu ne tient plus qu'à un certain nombre de possibles parmi une palette qui, avec le temps, se révèle assez étroite. La permanence du cadre soutient aussi le thérapeute le temps des passages où le sens se vide.

Après quelques années, les professionnels du quotidien sont aussi dans cette perplexité quelque peu découragée de constater que les progrès ne sont jamais vraiment acquis, qu'une crise d'épilepsie peut venir tout effacer, que Nour oscille entre des périodes d'épilepsie importante pendant lesquelles il est relativement tranquille et des périodes pendant lesquelles son épilepsie cède un peu mais alors les troubles du comportement autistiques sont très importants.

Dans ce contexte, je m'absente pendant une année et lorsqu'en 1999, je reviens dans l'établissement, je reprends ces rencontres avec Nour mais je propose un cadre dans lequel un autre adulte m'accompagne, et avec une médiation : balnéothérapie ou musicothérapie. Dans le bassin, Nour reprend le jeu d'oscillation qu'il m'avait déjà montré ; il s'approche de moi jusqu'à m'agripper et chercher des jeux d'équilibre à partir de mon corps puis s'éloigne jusqu'à l'autre bout du bassin avant de revenir. Il regarde parfois la personne restée à l'extérieur du bassin, et parfois pas du tout. Il lui arrive aussi de m'ignorer totalement tout au long de la séance, et de rester dans des jeux sensoriels avec l'eau. Je ne sais pas, alors, s'il s'agit d'une « ignorance volontaire », hypothèse la plus optimiste, ou d'une ignorance véritable, c'est-à-dire que ma présence n'est pas perçue par lui. M'en tenant néanmoins à l'hypothèse la plus optimiste, j'accepte cette ignorance comme une variation de plus sur le thème du « dedans – dehors », à ceci près que pour cette variation, ce n'est plus l'espace matériel mais l'espace relationnel qui est concerné.

Lorsqu'il n'a plus été possible de venir au bassin pour des raisons techniques, nous sommes revenus vers la salle Snoëzelen. Au fil du temps, les agissements de Nour, ses initiatives ont été de plus en plus manifestement sexualisées, sans qu'elles me paraissent

pour autant adressées. Il ne me semblait pas qu'il s'agissait là d'un mouvement pulsionnel érotisé passant par l'Autre pour revenir sur le corps mais plutôt d'une sensation nouvelle et plaisante recherchée dans le balancement du matelas à eau, ou dans un balancement qu'il pouvait agir pour lui-même sur n'importe quel matelas dans son service. La signification sexuelle, avec ses corrélats de pudeur et d'intimité vient des adultes, mais la parole n'opérait aucun changement et seul l'accompagnement dans le retrait de sa chambre pouvait faire fonction signifiante.

Si l'enfant atteint d'autisme ne se laisse pas prendre par la question du sens, celle-ci en devient d'autant plus cruciale pour les personnes qui l'accompagnent, parents ou professionnels, même si celle-ci prend les couleurs de l'énigme. Il est donc important que les différents professionnels puissent se rencontrer et partager. Hors, je me suis trouvée dans une impasse lorsque Nour a changé de service à l'aube du millénaire, pour rejoindre un nouveau service avec des pratiques pensées à partir de la pédagogie préconisée par Théo Peters. Il s'agissait alors d'apprendre à Nour l'utilisation de symboles visuels imposés par l'équipe éducative alors que lui-même avait déjà un certain nombre de repères dans la journée, en particulier sonores. Le projet pour Nour a pris une orientation très éducative, avec une tentative de mise en conformité de ses comportements aux normes sociales par apprentissage, et cela ne me permettait plus de trouver un espace de pensée pour inscrire ma pratique dans un projet collectif. Le dialogue devenant trop compliqué du fait d'écarts assez radicaux dans les représentations, de part et d'autre, de l'accompagnement possible d'une personne autiste, j'ai cessé de proposer ces temps de rencontre.

A l'approche de ses vingt ans, l'état physique de Nour s'est assez brusquement détérioré. Jusque-là, il avait traversé différents épisodes de vomissements inexpliqués, de grandes fatigues, et des périodes de crises épileptiques plus ou moins fortes mais

perturbant à chaque fois son équilibre interne. Au printemps 2004, une chute épileptique particulièrement forte est suivie d'une période au cours de laquelle Nour se tient dans un état léthargique, avec une grande difficulté à se mettre debout. L'équipe est dans une grande perplexité ; Nour s'alimente avec parcimonie, voire refuse ses repas, il semble ne pas se rétablir. Il se jette au sol, ou alors passe des heures replié sur lui-même au sol, il pousse des cris, des sons jusque-là jamais entendus et qui signifient pour les professionnels du quotidien une plainte douloureuse. Les différents examens médicaux n'expliquent pas ce comportement. A cette période, il perd 10 kg en quelques mois et sa faiblesse devient telle qu'il doit être installé en fauteuil avec des maintiens pour ne pas qu'il se laisse glisser. Des antalgiques n'améliorent pas son état. Sous la pression du témoignage de l'équipe, le médecin prescrit des morphiniques, mais ils ne produisent pas le soulagement escompté. La déduction médicale est alors qu'il n'a pas mal, sans que, pour autant, celle-ci convainque l'équipe éducative qui est en relation quotidienne avec Nour. La logique médicale s'appuie sur un raisonnement déductif (« si les médicaments ne font pas d'effet, c'est qu'il n'a pas mal ») alors que la position des professionnels du quotidien s'appuie sur une relation vécue, avec sa part de ressenti, d'intuition, de connaissances pas toujours explicitées des attitudes de Nour.

Nour n'a jamais retrouvé son état antérieur et l'hypothèse médicale est celle d'une dégénérescence du système neurovégétatif.

Nour n'a plus la force de mettre en jeu son sens de l'équilibre, cette façon d'être au monde sans s'y poser, toujours en mouvement, ailleurs avant d'être là. Pourtant, il aime toujours la balancelle, l'eau, le sulky et tout ce qui lui permet de se sentir en mouvement, fut-il passif.

Chapitre III :

LA DOULEUR DANS LA RELATION

A ce point d'avancée de notre travail, nous allons pouvoir aborder la question qui fonde toute notre démarche, à savoir : pourquoi est-ce si difficile de reconnaître que l'autre est douloureux, en particulier lorsque cette personne n'articule pas sa plainte sur les modes socialement convenus.

Cependant, bien des malades en capacité de parole témoignent qu'il ne suffit pas d'exprimer la plainte douloureuse pour que celle-ci soit entendue et qu'elle obtienne réponse de soulagement de la part de la personne compétente, et ce bien en-deçà des limites effectives des traitements actuels, qu'ils soient médicamenteux ou non. Nous précisons là que l'absence de réponse ne tient pas à l'absence de possibilité de répondre, mais bien à une absence de prise en compte de la plainte, alors même qu'il y a une volonté affichée de « prendre en charge » la douleur.

Nous refusant au préjugé de la négligence, nous avons cherché à comprendre ce qu'est le phénomène de la douleur, en particulier dans sa dimension psychique pour qu'il soit si difficile pour celui qui n'est pas aux prises avec elle de la prendre en compte.

Dans le premier chapitre, reprenant l'évolution historique de la pensée médicale sur la douleur, nous sommes arrivés à la limite interne des connaissances médicales scientifiques qui peuvent rendre compte de la transmission de l'influx avec toutes ses complexités, rendre compte de sa répercussion sur de très nombreuses zones de l'activité cérébrale, mais ne pourra jamais rendre compte de la façon dont cet influx sera interprété par le sujet dans la singularité de son histoire et comment il va se signifier. Ce qui n'ôte rien à l'importance des recherches scientifiques mais le champ de la recherche ne s'arrête pas là.

Les recherches anthropologiques soulignent à quel point la perception de la douleur n'est absolument pas dans une relation directe avec une intensité d'influx qui serait lui-même en proportion de l'intensité d'un choc ou d'une blessure. Le tissage culturel des valeurs, significations, interprétations, émotions etc. module à la fois la qualité et la quantité de la perception douloureuse, bien en amont de l'expression de la plainte, elle-même prise dans ce tissage.

Les recherches psychanalytiques, assez peu nombreuses, permettent de formuler l'hypothèse que la douleur constitue une effraction de réel, c'est-à-dire une effraction de non représentable dans le champ des représentations conscientes et inconscientes du sujet. En terme freudien, il n'y a pas de représentant psychique de la douleur pour en répondre dans la pensée et cette absence de représentant fait effraction et absorbe l'énergie d'investissement libidinal, comme un « trou noir » dans l'univers. Cependant, cette effraction s'inscrit dans

l'histoire du sujet, avec toute sa singularité et, s'il n'est pas possible de se souvenir d'une douleur, il est tout à fait possible d'évoquer les images, les émotions, la signification du contexte de surgissement de la douleur. Ne sont évocables dans la mémoire que les bords du trou dans le tissu psychique.

Dans le second chapitre, nous avons développé les particularités de la vie psychique des enfants et la complexité de la relation avec eux : la nécessaire implication corporelle des parents comme des professionnels du quotidien, à la fois source de relations mais aussi d'assujettissement de part et d'autre, la fascination que ces enfants exercent avec son revers de répulsion qui posent l'une et l'autre l'enfant comme objet de soins, d'attention, mais pas dans une relation d'altérité. Ils sont aussi particulièrement pris dans une relation de dépendance. Nous avons souligné à quel point il peut être difficile pour un parent de se reconnaître dans son enfant polyhandicapé, comme pour un professionnel d'ailleurs, marquant ainsi l'enfant dans son développement de cette blessure, complexifiant encore son identification sexuée et son inscription dans les générations. Ces enfants, plus encore que tout autre, ont de multiples sources de douleurs et beaucoup moins de moyens de les exprimer, ce qui donne d'autant plus d'importance à l'interprétation des signes de leur expression par les adultes qui les entourent. Nous retiendrons de ce chapitre comment le polyhandicap, avec ce qu'il donne à voir, à entendre, à sentir et ressentir de l'humain, mais surtout dans ce qu'il évoque des limites de l'humain, rend particulièrement difficile l'identification des parents et des soignants aux personnes polyhandicapées.

Ces deux fils déroulés, nous arrivons au point de nouage avec notre troisième chapitre qui porte sur la difficulté à penser la douleur d'autrui, en particulier lorsqu'il ne parle pas, ne verbalise pas sa douleur, et plus encore, lorsque cet autrui est une personne polyhandicapée.
L'une des nombreuses déclinaisons de notre problématique venait du constat que les professionnels du quotidien se montraient plus attentifs et observateurs des douleurs des enfants que les professionnels médicaux. L'explication d'une présence moins importante de ceux-ci auprès des enfants ne semble pas rendre suffisamment compte du phénomène, même si, de fait, elle entraîne une connaissance moins précise des façons d'être au monde particulière à chacun des enfants.

De là est venue la nécessité de comprendre comment le professionnel du quotidien reçoit la douleur de l'enfant polyhandicapé et, plus largement comment un soignant reçoit la douleur d'un patient.

Le concept de contre-transfert, dans son acceptation la plus large, permettait-il d'en rendre compte ? Une première réponse, négative, est venue assez vite : le contre-transfert est réponse au transfert, hors si la plainte peut-être un phénomène transférentiel, la douleur elle-même est d'un autre registre, comme nous l'avons vu dans la première partie. De plus, toutes les plaintes de douleur ne sont pas inscrites dans un effet transférentiel. Néanmoins, le « supposé – savoir soulager la douleur » du soignant est sans doute favorable à l'instauration de ce type de relation, qui reste néanmoins sauvage puisque non prise dans un cadre analytique. La réponse contre – transférentielle du soignant à la façon dont lui est adressée la plainte contribue à la façon dont il va prendre en compte la douleur du patient. La douleur vient prendre place dans la relation transférentielle et c'est à ce niveau que nous aurons donc à y revenir.

Peu à peu, le concept d'identification nous a paru le plus approprié pour rendre compte de la façon dont les soignants reçoivent la douleur des patients, en particulier lorsque ceux-ci ne s'expriment pas d'une plainte verbalisée. Ce concept développé par Freud à partir de ses observations cliniques de l'identification hystérique, se trouve repris par Lacan et redéployé dans sa double dimension, imaginaire et symbolique, tout au long de son élaboration de ce qui est dit « le stade du miroir », pour montrer moins les possibles que les impasses de l'organisation spéculaire. Nous aurons également à revenir sur les concepts de transfert et de contre-transfert puisque ceux-ci éclairent la façon dont va s'entendre ou non la plainte.

Dans le chapitre précédent, nous avons souligné la difficulté pour les parents et les professionnels à se reconnaître dans la personne polyhandicapée, autre formulation d'une difficulté d'identification. Si la reconnaissance de la douleur passe par l'identification, au risque d'y éprouver de l'angoisse, le polyhandicap, par ce qu'il suscite de résistance à l'identification, renforce la difficulté à reconnaître la douleur.

A ce point, notre compréhension de la situation est que lorsque la douleur est perçue par un soignant, elle sollicite du « hors représentation » par identification, et cet « hors représentation » ne peut être vécu que comme angoisse par le soignant, et ce d'autant plus qu'il projette une attente de soulagement auquel lui-même, professionnel du quotidien, ne peut pas répondre. De plus, lorsque ce soignant se fait le « porte-parole » d'une personne polyhandicapée perçue comme douloureuse, nous pouvons aussi souligner qu'une part de sa propre souffrance est exprimée. La mise en parole par un professionnel du quotidien de la plainte d'une personne polyhandicapée auprès du personnel médical est aussi la mise en

parole de sa propre souffrance à côtoyer au long du jour, et donc à vivre auprès de cette personne douloureuse. Sans doute est-ce même plus profondément encore, la mise en parole de la souffrance professionnelle, voire même personnelle, au-delà des mots qui disent la douleur d'autrui. Porter la plainte de l'autre est aussi une façon de porter sa propre plainte.

Dans le cadre de notre recherche, nous pourrons nous appuyer sur le témoignage de professionnels du quotidien comme des professionnels médicaux qui, dans le cadre de réunions communes dites « groupe de parole » et accompagnées d'un psychanalyste extérieur à l'institution, ont pu se rencontrer et prendre le temps de déployer, à partir d'expériences vécues, les représentations partagées ou non, les éprouvés émotionnels, les fantasmes qui organisent la relation médico – éducative.

Nous reprendrons la dimension de la plainte dont le professionnel du quotidien se fait le porte-parole auprès des professionnels médicaux, au risque d'y trouver un appui pour l'expression de ses propres angoisses, qui se font l'écho mais ne concernent pas nécessairement directement la situation de douleur pour l'enfant. Nous reviendrons aussi sur les éprouvés d'impuissance du soignant, qui mobilisent des soubassements psychiques relevant de l'infantile, voire de l'archaïque.

Les concepts d'identification, d'angoisse, de transfert et contre-transfert vont donc nous permettre de mieux comprendre cette dimension de l'intersubjectivité nécessaire à la reconnaissance de la douleur d'autrui.

1) Identification, douleur et angoisse.

1.1. Le concept d'identification selon Freud.

L'identification est un concept présent très tôt dans les travaux de Freud puisqu'elle justifie de symptômes dans son analyse de l'hystérie. Les hystériques ont la capacité à « imiter » les symptômes qui les impressionnent chez les autres. C'est là l'aspect phénoménologique, mais cela ne dit rien du processus même de l'identification. Freud souligne qu'il ne s'agit pas d'une simple imitation mais d'un raisonnement sur la causalité qui se déroule de façon inconsciente : « *L'identification n'est donc pas simple imitation, mais*

appropriation à cause d'une étiologie identique ; elle exprime un "tout comme si" et à trait à une communauté qui persiste dans l'inconscient».[468]

Il distingue au fil de son travail, et en particulier dans la seconde topique, différentes identifications que Lacan reprendra par la suite dans son élaboration sur l'organisation spéculaire à partir du stade du miroir.

La définition du concept d'identification n'est pas celle habituellement retenue dans le langage courant et qui tient plus de l'imitation, où l'un adopte un trait, un comportement d'un autre. Freud montre que l'identification n'a pas lieu entre deux personnes mais entre deux instances inconscientes. Il ne le précise pas à chaque fois qu'il utilise ce concept, mais il mentionne parfois cette nécessité du passage d'une scène extérieure à une scène intérieure. Nous trouvons « *La relation entre la personne et l'objet – père s'est transformée en une relation entre le moi et le surmoi : une nouvelle mise en scène sur une seconde scène* »[469] dans son texte sur Dostoïevski. Mais déjà, en 1921, dans le contexte de la deuxième topique, il écrit dans *Psychologie des foules et analyse du moi*: « *Toutes les interactions entre objet extérieur et moi – total se répètent sur ce nouveau théâtre à l'intérieur du moi [lui-même]* ».[470] Ainsi, comme le précise Juan David Nasio : « *L'identification telle qu'elle est conçue par la psychanalyse freudienne est un processus de transformation effectué au sein même de l'appareil psychique, hors de notre espace habituel et imperceptible directement par nos sens* ».[471]

Dans le chapitre précédent, nous avons souligné que l'objet dans le champ de la psychanalyse n'est pas l'objet de la réalité. Ainsi, la dite relation d'objet n'est pas la relation avec l'autre, même si cet autre aimé ou haï en prend parfois la figure. L'objet désigne la place pour une représentation inconsciente de cet autre. J.D. Nasio formule ainsi cette précision : « *En toute rigueur, dans l'inconscient, il n'y a pas de représentation de l'autre, mais seulement des représentations inconscientes, impersonnelles pour ainsi dire, en attente d'un autre extérieur qui viendra s'y ajuster* ».[472] Ainsi, ce n'est pas l'autre qui permet la représentation et donc l'objet mais bien la représentation, déjà présente, qui se trouve confirmée par l'inscription inconsciente d'un détail et qui occupe alors la place d'objet.

[468] FREUD S. (1899) *L'interprétation des rêves*. PUF. 1967 p.137
[469] FREUD S. (1928) Dostoïevski et le parricide, in *Résultats, Idées, Problèmes* II, PUF, 1985 p.171
[470] FREUD S. (1921) Psychologie des foules et analyse du moi. In *Essais de psychanalyse*. Payot. 1981.
[471] NASIO J.D. (1992) *Enseignement des 7 concepts cruciaux de la psychanalyse*. Paris Payot. p.151
[472] Ibidem p.156

La lecture que donne J.D. Nasio des conceptions freudiennes de l'identification permet une distinction entre identification du moi avec l'objet total ou avec l'objet partiel.

1.1.1. **L'identification primaire.**

L'identification primaire du moi avec l'objet total correspond au temps mythique de l'identification au père de la horde primitive, c'est-à-dire à la pleine puissance libidinale du Père. Freud écrit : «*L'aïeul violent était certainement le modèle envié et redouté de chacun des membres de cette association fraternelle. Or, par l'acte d'absorption, ils réalisaient leur identification avec lui, s'appropriaient chacun une partie de sa force* ».[473]

Dans cette rubrique de l'identification primaire, nous reconnaissons également ce que Freud souligne de l'identification comme « *forme la plus précoce et la plus originaire du lien affectif* ».[474]

1.1.2. **Les identifications partielles.**

L'identification dite partielle du moi correspond à l'identification avec un aspect de l'objet, c'est-à-dire à l'une des formes que peut prendre une représentation inconsciente. Ces différentes formes sont : un trait distinctif, une image globale ou partielle, ou encore un émoi. Il s'agit bien d'un trait, d'une image, d'un émoi inscrit comme représentation inconsciente et retrouvé dans la réalité d'une personne, d'un autre dont ce trait, image, émoi est détaché. Dans le chapitre sur l'identification de *Psychologie des foules et analyse du moi* cette identification partielle est dite régressive : « *Le choix d'objet a régressé jusqu'à l'identification* ».[475]

1.1.2.1 L'identification (partielle) au trait distinctif.

Il s'agit de l'identification du moi avec un trait de l'être aimé et perdu, ou plutôt de l'identification du moi à la représentation inconsciente de ce trait. Dans ce même chapitre sur l'identification, Freud écrit : « *Il arrive souvent que le choix d'objet redevienne identification, donc que le moi s'approprie les qualités de l'objet. …/…Il ne doit pas nous échapper que l'identification est …/…partielle, extrêmement limitée, et n'emprunte qu'un seul trait à la*

[473] FREUD S (1913). *Totem et Tabou*. Payot. 1973. p.163
[474] FREUD S (1921). Psychologie des foules et analyse du moi. In *Essais de psychanalyse*. Payot. 1985. p.169
[475] Ibidem p.169

personne – objet. ». [476] Dans la reformulation de J.D. Nasio, nous trouvons cette condensation : « *Le moi fait le lien avec l'objet, s'en détache, se replie, régresse et se résout dans les traces symboliques de ce qui n'est plus* ».[477]

1.1.2.2. L'identification (partielle) à l'image.

Une autre possibilité d'identification avec un aspect partiel de l'objet concerne l'image de l'objet, c'est-à-dire que la représentation inconsciente à laquelle le moi d'identifie est une image, que celle-ci globale ou partielle.

1.1.2.2.1. Image globale.

Pour illustrer cette dimension de l'identification à l'image globale, J.D. Nasio prend l'exemple d'un enfant subissant la mort tragique de son chat, petit compagnon auquel il était fort attaché. Plus tard, l'enfant adopte une conduite bizarre, une allure féline… « *C'est une forme d'identification cliniquement très importante que l'on repère souvent dans les syndromes mélancoliques : le moi reproduit fidèlement les contours et les mouvements de celui qui l'a quitté, et se fait ainsi l'égal de son image totale.../… L'image de l'objet aimé, désiré et perdu, que le moi triste fait maintenant sienne, et en vérité sa propre image qu'il avait investi comme étant l'image de l'autre* ».[478] A propos de cette identification qui produit des tableaux cliniques de mélancolie, Freud précise : « *[la libido] servit à instaurer une identification du moi avec l'objet abandonné. L'ombre de l'objet tomba ainsi sur le moi qui pu alors être jugé par une instance particulière comme un objet, comme l'objet délaissé* ».[479] Deux ans plus tard, Freud qualifie cette identification de narcissique : « *Nous avons pu en conclure que si le mélancolique a retiré de l'objet sa libido, cet objet se trouve reporté dans le moi, comme projeté sur lui, à la suite d'un processus auquel on peut donner le nom d'identification narcissique* ».[480]

[476] Ibidem p.169
[477] NASIO J.D. Op. Cit. p.162
[478] Ibidem p.163
[479] FREUD S (1915). Deuil et mélancolie, In *Œuvres complètes.* Tome XIII. PUF 1988 p.268
[480] FREUD S (1917) *Introduction à la psychanalyse.* Payot. 1981. p.404

1.1.2.2.2. Image partielle.

Le moi s'identifie non plus à une image globale mais à une image de l'autre en tant que marquée de sexuel, soit que le lieu imaginaire du sexe de l'autre soit fortement investi, au détriment des autres aspects de l'image, soit au contraire que l'ensemble de l'image soit investie, tronquée de ce lieu imaginaire du sexe. Quoi qu'il en soit, l'image est partielle.

Pour illustrer cette modalité identificatoire, J.D. Nasio reprend la célèbre analyse freudienne de la jeune Dora : « *Il nous sera très utile pour dégager aisément les deux formes d'identification partielle à l'image locale de l'objet : soit à son image réduite au seul lieu génital et l'objet sera alors perçu comme sexuellement désirable ; soit à son image privée du lieu génital et l'objet sera par conséquent perçu comme sexuellement désirant dans la mesure où étant troué, il tend à compléter son manque* ».[481]

Ainsi, le moi de Dora peut s'identifier à la représentation inconsciente de Mme K réduite à l'objet sexuellement désirable par son père, mais il peut également s'identifier à la représentation de son père comme désirant, habité par le manque.

« *Or, il nous faut ici remarquer que l'élan de ce mouvement identificatoire au désirant est imprimé par une tendance fondamentale du moi hystérique à s'identifier non seulement avec un désirant qui cherche, mais avec un désirant qui jouit de chercher, un désirant pur qui jouit d'être en état de désir* ».[482] Lacan trouve là le nœud des symptômes de Dora que Freud n'a pas su relever, au sens où Dora cherche, à travers Mme K, ce qu'il en est du désir féminin, du pur désir sans objet assignable.

1.1.2.3. Identification (partielle) à l'émoi.

La dernière modalité des identifications partielles n'est pas la plus facile à concevoir, elle est pourtant celle qui nous intéressera particulièrement dans la suite de notre propos concernant la reconnaissance de la douleur. Reprenant l'étude de Dora, J.D. Nasio souligne que le moi hystérique s'identifie non seulement à l'image partielle de l'objet, mais aussi à l'émotion de l'orgasme fantasmé par Dora lors de l'étreinte d'un homme et d'une femme. En 1895, Freud faisait déjà de l'attaque hystérique un équivalent de l'orgasme. Le moi s'identifie à la jouissance du couple. Cependant : « *Strictement parlant, la jouissance n'est pas représentée dans l'inconscient, sa représentation manque, et par conséquent l'identification*

[481] NASIO J.D. Op. Cit. p.165
[482] Ibidem p.165

du moi au jouir doit se concevoir comme une identification du moi avec une absence de représentation et non pas avec un aspect de la représentation… /… Affirmer donc que le moi s'identifie à l'objet en tant qu'émoi signifie ici que le moi vient à la place d'un trou dans la trame des représentations psychiques inconscientes ».[483]

Cette dimension nous parait particulièrement importante pour la suite de notre développement.

En effet, comme la jouissance, la douleur est sans représentation. La psychanalyse permet de comprendre cette possible identification à une absence de représentation.

1.2.Le concept d'identification selon Lacan.

Le concept d'identification chez Lacan nécessite une reprise préalable de sa conception du moi auquel il a dessiné des contours différents de ceux propres à la théorie freudienne. Cette conception du moi ne peut se comprendre sans une reprise en détail de l'élaboration continue de Lacan concernant ce qu'il est convenu d'appeler le stade du miroir, qui se résumerait de façon caricaturale au moment où le jeune enfant se reconnaît dans le miroir. Ce travail ébauché en 1936 se poursuivra jusqu'aux années 60.

En effet, c'est bien autour du concept du moi que Lacan inaugure son parcours de relecture des textes de Freud, et en particulier de la deuxième topique. Comme le souligne Philippe Julien : « *L'enjeu en effet de la deuxième topique est de rendre compte du processus d'identification ; comment s'opère une transmission ? Freud répond : par passage d'un dehors à un dedans. Lacan relève cela, et radicalement, en allant jusqu'au plus originel : la naissance même du moi* ».[484]

Lacan considère le stade du miroir comme le temps inaugural du moi. Dans le chapitre II, nous avions succinctement abordé le texte de 1949 pour introduire la dimension du regard porté sur les personnes polyhandicapées. Nous allons reprendre cette conceptualisation plus en détails afin de mieux saisir les nuances dans la relation soignant – patient douloureux.

1.2.1. Le stade du miroir en plusieurs étapes.

Nous avons choisi, pour plus de lisibilité, de suivre le chemin de la pensée de Lacan au fil de son enseignement concernant l'ordre de prévalence qu'il donne aux trois registres :

[483] Ibidem p.167
[484] JULIEN P. (1985). *Pour lire Jacques Lacan.* Paris. Editions Points. Coll Essais. 1995. p.44

imaginaire, symbolique et réel, avant d'en faire un nouage qui accorde à chacun une place équivalente par rapport aux deux autres. En effet, la pensée sur le stade du miroir en milieu de siècle précédent ne reste pas immuable, elle évolue en tenant compte des avancées lacaniennes dans l'exploration des rapports du sujet au monde, l'élaboration de la question du transfert et de la fin de l'analyse.

1.2.1.1. Le stade du miroir et la prévalence de l'imaginaire.

En 1936, Lacan livre publiquement sa première ébauche de compréhension du stade du miroir au cours d'un congrès à Marienbad. Il ne reste pas trace de cette intervention. Cependant, quelques semaines plus tôt, le 16 juin 1936, c'est très probablement le contenu de cette intervention qu'il donne à la société psychanalytique de Paris. Françoise Dolto est secrétaire de séance et ses notes sont publiées en l'état dans la partie annexe d'un ouvrage de Gérard Guillerault[485]. Ce n'est que treize ans plus tard, en 1949 qu'il écrit le texte de référence publié dans les *Ecrits* sous le titre « le stade du miroir comme formateur de la fonction du Je »[486]. C'est le texte d'une conférence donnée à Zurich cette même année. A cette époque, Lacan n'a pas encore inscrit sa perspective d'un retour à Freud puisqu'elle ne commence qu'en 1953, lors du démarrage des séminaires mais nous y trouvons cependant des prémices.

Avec le stade du miroir, Lacan donne une place capitale à l'image dans sa dimension optique et l'image du corps dont traite Lacan est une image visuelle, reflétée dans le miroir. Dans son texte de 1936 « Au delà du principe de réalité », il considère l'image comme le phénomène « *Le plus important de la psychologie par la richesse de ses données concrètes [et] la complexité de sa fonction* ». [487] L'image a selon une fonction organisatrice du biologique et il s'appuie sur des données éthologiques.

En 1949, le stade dit du miroir est la période assez courte au fond où : *« le petit d'homme à un âge où il est pour un temps court, mais encore pour un temps, dépassé en intelligence instrumentale par le chimpanzé, reconnaît pourtant déjà son image dans le miroir comme telle ».*[488] Lacan ne précise rien de se qui permet cette reconnaissance qui, au

[485] GUILLERAULT G. *Le miroir et la psyché. Dolto, Lacan et le stade du miroir.* Paris, Gallimard. 2003.
[486] LACAN J. (1949) Le stade du miroir comme formateur de la fonction du Je. In *les Ecrits*. Paris. Seuil. 1984 pp. 93-100
[487] LACAN J. Au-delà du principe de réalité. In *Les Ecrits*. p.77
[488] LACAN J. Le stade du miroir. In *Les Ecrits*. p.93

regard de la clinique auprès d'enfants polyhandicapés comme d'enfants atteints de troubles psychiques graves, ne va pas de soi.

En posant le moment du miroir comme fondateur du moi, Lacan sort la conception du moi de ce qu'elle était devenue : une instance de connaissance par l'intermédiaire de système dit de perception – conscience. Lacan fait du moi une instance de méconnaissance, ouverte à la folie, et particulièrement la paranoïa. Elle est aussi une instance unifiante au sens ou l'image du corps dans le miroir organise une unité corporelle là où l'enfant vivait son corps comme morcelé. Le stade du miroir pose donc un avant (morcelé) et un après (unifié) dans l'expérience corporelle. Dans son texte de 1948, Lacan souligne : « *Ce que j'ai appelé le stade du miroir a l'intérêt de manifester le dynamisme affectif par où le sujet s'identifie primordialement à la Gestalt visuelle de son propre corps : elle est, par rapport à l'incoordination encore très profonde de sa propre motricité, unité idéale, imago salutaire ; elle est valorisée de toute la détresse originelle, liée à la discordance intra – organique et relationnelle du petit d'homme, durant les six premiers mois, où il porte les signes, neurologiques et humoraux d'une prématuration natale physiologique* ».[489]

Si nous reprenons le texte sur le stade du miroir au plus près concernant la dimension de l'identification : *« Il suffit de comprendre le stade du miroir comme une identification au sens plein que l'analyse donne à ce terme : à savoir la transformation produite chez le sujet quand il assume une image…/…L'assomption jubilatoire de son image spéculaire par l'être encore plongé dans l'impuissance motrice et la dépendance du nourrissage qu'est le petit d'homme à ce stade infans, nous paraîtra dès lors manifester en une situation exemplaire la matrice symbolique où le Je se précipite en une forme primordiale, avant qu'il ne s'objective dans une identification à l'autre et que le langage lui restitue dans l'universel sa fonction du sujet* ».[490]

Cette forme primordiale est, précise Lacan, la matrice des identifications ultérieures, mais « *le point important est que cette forme situe l'instance du moi, dès avant sa détermination sociale, dans une ligne de fiction à jamais irréductible pour le seul individu – ou plutôt qui ne rejoindra qu'asymptotiquement le devenir du sujet, quel que soit le succès*

[489] LACAN J. L'agressivité en psychanalyse. In *Les Ecrits*. Op. Cit. p.113
[490] LACAN J. Le stade du miroir. In Les Ecrits. Op. Cit. p. 94

*des synthèses dialectiques par quoi il doit résoudre en tant que **je** sa discordance d'avec sa propre réalité* ».[491]

Si Lacan donne la prévalence à l'image comme organisatrice, nous trouvons dans cette formulation des engagements vers ce qui fera ensuite le nouage avec le symbolique et la relation de tension entre l'idéal du moi et le moi idéal. Nous y reviendrons.

Dans ce texte dit du stade du miroir, Lacan noue également, et c'est là ce qui nous importe particulièrement, la confrontation à l'image reflétée de soi dans le miroir et le rapport de capture fascinée au semblable et P. Julien insiste sur le fait que l'agressivité est présente au fondement même de l'organisation : « *Le narcissisme et l'agressivité sont corrélatifs en ce moment de formation du moi par l'image de l'autre. En effet, le narcissisme selon lequel l'image du corps propre se soutient de l'image de l'autre introduit une tension : l'autre en son image à la fois m'attire et me repousse ; en effet, je ne suis qu'en l'autre, et en même temps, il demeure* alienus, *étranger ; cet autre qu'est moi-même est autre que moi-même* ».[492] Cette tension structurale se trouve encore accentuée, nous l'avons montré, lorsque l'image du corps de l'autre est atteinte dans son intégrité et qu'elle est bien plus repoussante qu'attirante, c'est-à-dire qu'elle exerce une fascination répulsive exacerbée. Le narcissisme est d'emblée mis à mal dans la rencontre avec les personnes polyhandicapées. Cette mise à mal est encore amplifiée lorsque le soignant ne parvient pas à apaiser une douleur. Nous y reviendrons dans la deuxième partie de ce chapitre.

Si, dans un premier temps, Lacan donne à l'organisation dans le miroir une fonction résolutive de l'unité corporelle, il souligne néanmoins d'emblée la dimension d'illusion que comporte cette unité : «*Le stade du miroir est un drame dont la poussée interne se précipite de l'insuffisance à l'anticipation – et qui pour le sujet, pris au leurre de l'identification spatiale, machine les fantasmes qui se succèdent d'une image morcelée du corps à une forme que nous appellerons orthopédique de sa totalité – et à l'armature enfin assumée d'une identité aliénante qui va marquer de sa structure rigide tout son développement mental. Ainsi, la capture de cercle de l'Innenwelt à l'Umwelt engendre t-elle la quadrature inépuisable des récolement du moi* ».[493]

[491] Ibidem

[492] JULIEN P. Op. Cit. p.50
[493] LACAN J. Le stade du miroir. Op. Cit. p.97

Le moi n'est pas à penser comme l'équivalent d'une unité de la personne, instance de connaissance de soi et du monde. Lacan est déjà dans la perspective de redonner au concept de moi sa dimension proprement psychanalytique, avec une préoccupation épistémologique. Lacan fait au contraire du moi un facteur de méconnaissance, d'aveuglement par rapport à ce qui constituerait la vérité du sujet, qu'il s'agirait alors de reconquérir…

« *Le noyau de notre être ne coïncide pas avec le moi …/…Le moi n'est pas le Je…il est autre chose – un objet particulier à l'intérieur de l'expérience du sujet. Littéralement, le moi est un objet – un objet qui remplit une certaine fonction que nous appelons ici fonction imaginaire*»[494] dit Lacan lors de son deuxième séminaire. Nous sommes déjà en 1954. Le moi est source d'aveuglement pour le sujet. Dans ce séminaire, Lacan répète l'équivalence entre l'image dans le miroir et l'image de l'autre. Autrement dit, il y a une stricte affinité entre ce qui engage la relation à l'autre et ce qui se joue dans l'expérience de l'image spéculaire face au miroir : « *Dans toute relation narcissique, le moi et l'autre et l'autre est moi* ».[495] Ainsi la naissance du moi dans l'image implique t-elle simultanément la faille même de cette structuration. Ainsi Lacan parle « *d'identité aliénante* »[496] : le miroir offre à la fois une solution identitaire au vécu antérieur de morcellement, mais au prix d'une aliénation à cette image comme telle. Le moi n'est pas le Je du sujet.

Nous en sommes au point ou le moi a la consistance d'une image, image qui apparaît dans une altérité fondamentale, au même titre qu'un autre, fut-il dit semblable. Ce que Lacan qualifie de relation imaginaire : l'équivalence entre ce qui se joue dans la relation au semblable et ce qui se joue entre « moi » et mon reflet dans le miroir. Il écrit cette relation a – a' dans laquelle rappelons-le, il inscrit le ressort de l'agressivité humaine. Il y a une tension agressive radicale entre moi et l'autre. Il y a une dimension primaire constitutive au sens où l'agressivité n'est pas secondaire, c'est la tension de rivalité qui donne naissance au moi comme à l'autre. Selon le commentaire de G. Guillerault : « *On pourrait dire que c'est dans un même mouvement (de tension rivale et haineuse) qu'émergent simultanément et moi et l'autre, l'autre comme reflet prédateur de moi, moi comme autre dérobé…à moi-même jamais si même que cela* ».[497] Il n'y a pas de moi avant l'autre.

[494] LACAN J. *Le moi dans la théorie de Freud et dans la technique de la psychanalyse.* Séminaire des années 1954-55. Paris. Seuil. 1978. pp. 59-60
[495] Ibidem p.120
[496] LACAN J. Le stade du miroir. Op. Cit. p.97
[497] GUILLERAULT G. *Le miroir et la psyché*. Op. Cit. p.157

1.2.1.2. Le stade du miroir et la prévalence du symbolique.

Si, lors de l'intervention à Zurich, la prévalence de l'organisation par l'image est importante, Lacan va dans les années qui suivent insister très fortement sur la dimension structurante du symbolique. Il s'agit d'opérer le passage de l'autre à l'Autre, de prendre en compte la place symbolique d'où le sujet se regarde dans le miroir, ce qui conduit à la construction du schéma optique, qui deviendra plus tard le schéma L puis R. L'Autre représente le lieu de la parole. Le stade du miroir proprement dit se trouve alors revisité, complété, réélaboré. Lacan, grâce au schéma optique, va articuler la distinction du moi – idéal et de l'idéal du moi en s'appuyant sur les catégories de l'imaginaire et du symbolique. Nous n'allons pas ici décrire ce schéma mais souligner qu'il tient compte du fait que le sujet, pour voir son image, doit se tenir à une certaine place : « *Et la situation du sujet est essentiellement caractérisée par sa place dans le monde symbolique, autrement dit dans le monde de la parole* »[498] C'est là une issue à la rivalité agressive avec l'autre : « *Chaque fois que le sujet s'appréhende comme forme et comme moi, chaque fois qu'il se constitue dans son statut, dans sa stature, dans sa statique, son désir se projette au dehors. D'où s'ensuit l'impossibilité de toute coexistence humaine. Mais, Dieu merci, le sujet est dans le monde du symbole, c'est-à-dire dans un monde d'autres qui parlent. C'est pourquoi son désir est susceptible de la médiation, de la reconnaissance. Sans quoi toutes fonction humaine ne pourrait que s'épuiser dans le souhait indéfini de la destruction de l'autre comme tel* ».[499]

Très concrètement, dans son séminaire sur le transfert, Lacan reprend la situation de l'enfant devant le miroir et qui, face à son image, se retourne vers l'adulte comme représentant de l'Autre : *« L'enfant qui est dans les bras de l'adulte est confronté exprès à son image…/…Il faut donner alors toute son importance à ce geste de la tête de l'enfant qui, même après avoir été captivé par les premières ébauches de jeu qu'il fait devant sa propre image, se retourne vers l'adulte qui le porte, sans que l'on puisse dire sans doute ce qu'il en attend, si c'est de l'ordre d'un accord ou d'un témoignage, mais la référence à l'Autre vient jouer là une fonction essentielle. Ce n'est pas forcer cette fonction que de l'articuler de cette façon, et de mettre ainsi en place ce qui s'attachera respectivement au moi idéal et à l'idéal du moi dans la suite du développement du sujet ».*[500] Quelques pages plus loin, il précise la nécessité de l'assentiment de l'Autre et ce regard de l'Autre s'intériorise comme un signe, un

[498] LACAN J. *Les écrits techniques de Freud.* Séminaire de l'année 1953-54. Paris, Seuil. p.95
[499] Ibidem p.193
[500] LACAN J. *Le transfert.* 1960-61. Paris, Seuil. p.411

einziger Zug. F. Dolto développe, avec une formulation un peu différente, plus pragmatique sans doute, cette même nécessité d'un accrochage symbolique : « *Le langage mimique et affectif que l'enfant a établi avec le monde ambiant ne lui apporte aucune réponse concernant cette image qu'il rencontre dans le miroir, contrairement à toutes les expériences qu'il a d'autrui…/… L'image scopique ne prend sens d'image vivante que par la présence, aux côtés de l'enfant, d'une personne avec laquelle son image du corps et son schéma corporel se reconnaissent, en même temps qu'il reconnaît cette personne dans la surface plane de l'image scopique : il voit dédoublé au miroir ce qu'il perçoit d'elle près de lui, et peut alors avaliser l'image scopique comme la sienne, puisqu'elle lui donne à voir, côte à côte à la sienne, celle de l'autre* ».[501]

Ainsi cette dimension du symbolique est-elle introduite dans le schéma optique, avec en perspective cette fonction pacificatrice dans la destructivité de la rivalité humaine. Ce schéma montre que le sujet ne peut voir son image dans le miroir que par un second miroir concave qui représente l'Autre, il explicite qu'il ne peut se voir que de sa place dans l'univers de la parole : *« Dans mon petit modèle, pour concevoir l'incidence de la relation symbolique, il suffit de supposer que c'est l'intervention des rapports de langage qui produit les virages du miroir, lesquels présenteront au sujet, dans l'autre, dans l'autre absolu, des figures différentes de son désir* ».[502]

Si le moi idéal se situe sur l'axe imaginaire a – a' et constitue la source d'une projection imaginaire, l'idéal du moi se situe comme une instance symbolique. Dans le schéma optique, l'idéal du moi se trouve en position homologue à celle du sujet dans le champ symbolique délimité par l'Autre. Le schéma L est une extension du stade du miroir : à l'axe imaginaire a – a' est ajouté l'axe symbolique écrit S – A. « *En d'autres termes, c'est la relation symbolique qui définit la position du sujet comme voyant. C'est la parole, la fonction symbolique qui définit le plus ou moins grand degré de perfection, de complétude, d'approximation de l'imaginaire. La distinction est faite dans cette représentation entre l'Ideal Ich et l'Ich Ideal, entre moi idéal et idéal du moi. L'idéal du moi commande le jeu de relations d'où dépend toute la relation à autrui. Et de cette relation à autrui dépend le caractère plus ou moins satisfaisant de la structuration imaginaire* ».[503]

[501] DOLTO F. *L'image inconsciente du corps*. Op. Cit. p.151
[502] Ibidem p. 180
[503] Ibidem p. 161

Si l'image dans le miroir donne à l'enfant l'unité d'identification imaginaire source du moi – idéal, le retournement vers l'Autre et l'assentiment dans son regard donne l'inscription du trait unaire comme élément d'identification symbolique fondateur, entre autre, de l'idéal du moi. Nous avons donc là deux constructions d'unités différentes, mais le un n'est pas synonyme de complétude et Lacan reviendra très vite de ce qui pourrait laisser croire que la parole, le symbolique puisse rendre compte de la vérité du sujet.

1.2.1.3. Le stade du miroir et la question du réel.

A la fin de son année d'enseignement sur le transfert, Lacan souligne que tout ce qui se présente corporellement face au miroir ne s'y trouve pas pour autant reflété. Il y a un blanc, un manque, un reste. Ce qui est libidinalement investi du côté du corps propre peut ne pas se trouver reflété, peut ne pas passer du côté de l'image spéculaire. A partir d'un article de Karl Abraham dans lequel celui-ci montre, comme le souligne Lacan que « *ce ne sont pas les régions les plus investies qui se déchargent pour commencer à donner un petit investissement à l'objet…/… c'est au contraire aux niveaux d'investissement les plus bas que se fait la prise d'énergie de l'investissement objectal* ».[504] Ainsi, pour Lacan : *« Abraham nous l'explique de façon la plus claire – c'est pour autant que chez le sujet, les génitoires restent investis, que dans l'objet ils ne le sont pas* ».[505] Dans la leçon suivante, Lacan y revient pour quelques précisions : « *Il s'agit que vous sachiez quel rapport il y a entre, d'une part, l'objet du désir…/… et, d'autre part, ce que j'ai mis en valeur la dernière fois, et qui est justement ce qui reste le plus irréductiblement investi au niveau du corps propre – le fait foncier du narcissisme et son noyau central. La phrase que j'ai extraite d'Abraham le comporte – c'est pour autant que le phallus réel reste, à l'insu du sujet, ce autour de quoi l'investissement maximum est conservé – que l'objet partiel se trouve être élidé, laissé en blanc dans l'image de l'autre en tant qu'investie.* ».[506] Ainsi, l'image de l'autre se trouve investi en tant qu'identifiée à la partie qui lui manque car ce qu'il en est de la charge phallique reste de ce côté – ci du miroir, dans l'enceinte narcissique. C'est autour de ce point central que se joue, en cette année là, ce que Lacan tente d'élaborer de l'objet a.

C'est une nouvelle articulation très importante. Comme le met en évidence Guy Le Gaufey : « *Libidinalement, le miroir n'est plus ce qu'il était sur le plan optique : une machine*

[504] Ibidem p. 442
[505] Ibidem.
[506] Ibidem p. 449

à refléter, à faire du double, il est devenu un instrument de partage, qui effectue une séparation entre ce qui est de l'ordre de l'image (et donc, selon Lacan, de l'investissement narcissique), et ce qui n'y advient pas (l'objet a).».[507] Cela change du tout au tout les miroirs : ce qui n'advient pas dans l'image du reflet, s'avère y manquer, va être désigné d'objet a par Lacan, notion avec laquelle il introduit la notion de réel.

En revenant au moment clinique décrit par Lacan où l'enfant, face à son image dans le miroir, se retourne vers l'Autre, une jonction est possible en tenant compte de ce qui n'entre pas dans l'investissement spéculaire : « *Un investissement libidinal qui n'est pas passé dans l'image, se retourne pour aller quêter dans l'Autre ce que l'image seule ne lui donnera pas* »[508] L'enfant se retourne en quête d'un assentiment, lequel se trouve ultérieurement assigné à l'idéal du moi, hors miroir. Le retournement de l'enfant vient signaler un effet de manque, de reste.

Cependant, dès lors que l'on passe ainsi de l'optique du miroir à la dynamique du regard de l'Autre, l'énigme se fait de plus en plus conséquente quant à savoir ce qu'il en est de cet Autre : qui est cet Autre d'où je me vois ? Que me veut-il ? Rien n'est moins sûr, finalement, que cet assentiment de l'Autre.

Deux années après son enseignement sur le transfert, Lacan aborde la question de l'angoisse en reprenant son schéma optique, pour souligner ce qu'il en est non plus de la vision de l'image du corps mais bien la dimension désirante du regard de l'Autre, avec ce qu'il comporte de fallacieux. Il cherche à montrer en quoi le symbolique ne saurait suffire pleinement à l'assomption spéculaire. A la fois l'image est évidée de ce qu'elle ne reflète pas, mais l'Autre ne s'avère plus qu'un garant passablement énigmatique…Lacan parvient à dégager une dimension du réel qui, en 1964, pourrait se formuler de façon synthétique telle que l'énonce G. Guillerault : « *cette dimension inédite du réel – que l'on pourrait définir comme étant, de l'imaginaire, ce que le symbolique ne suffit à pas à inscrire, cadrer, contenir. Ce que le symbolique ne suffit pas à assujettir du champ de l'imaginaire : ce qui échappe, ce qui reste, ce qui résiste à la symbolisation* ».[509] L'image reste au cœur des élaborations lacaniennes, mais pour autant que dans sa fonction même, elle présentifie cette part d'invisible qui la décomplète. Lacan cherche l'invisible qu'elle recèle.

La non transitivité de l'image (ce qui ne passe pas dans l'image du reflet) se trouve articulé par Lacan dans son séminaire sur l'angoisse à la question de la castration, qu'il note –

[507] LE GAUFEY G. *Le lasso spéculaire. Une étude traversière de l'unité imaginaire*. Paris. EPEL. 1997. p.102
[508] Ibidem
[509] GUILLERAUL G. *Le miroir et la psyché*. Op. Cit. p.219

φ pour autant que le phallus est coupé de l'image spéculaire. Le –φ représente la castration imaginaire : il n'y a pas d'image du manque. L'objet *a* qui lui correspond est à la fois le creux qui évide l'image, « *la décomplète de sa trompeuse unité englobante, de sa fausse plénitude* »[510] précise G. Guillerault, mais il est également ce qui vient faire illusoire bouchon de ce vide : articulé au sujet, il constitue le fantasme à fonction d'écran fictif occultant la division du sujet.

1.2.2. Du miroir à l'identification.

Après ce parcours reprenant les étapes de la construction lacanienne qui le mène à l'objet a, nous pouvons revenir sur le concept d'identification tel que Lacan l'a clarifié à partir des écrits de Freud, en particulier à partir de la deuxième topique.

1.2.2.1. Identification imaginaire

Nous l'avons vu ci-dessus, Lacan désigne d'identification « au sens plein » le processus de formation de l'instance psychique du moi, formation corrélée à celle de l'autre, ou de l'objet. La naissance du moi est gémellaire. La vision globale de son image reflétée dans le miroir est une expérience perceptive organisatrice d'une empreinte que J.D. Nasio qualifie de « moi – épure » : « *Cette charpente originellement vide que nous appelons moi – épure se consolidera au fur et à mesure de l'apparition d'autres expériences imaginaires non plus globales mais partielles. Ce premier moi – épure restera le cadre symbolique contenant toutes les images successivement perçues constitutives du moi imaginaire* ». [511] C'est ce moi – épure qu'il assimile au premier Je évoqué par Lacan dans son texte de 1949 qui deviendra ensuite l'instance symbolique représentative du sujet de l'inconscient. Le moi est constitué d'images et le moi ne prend du monde extérieur que des images : il n'y a donc pas de frontières entre le moi et le monde extérieur et c'est pourquoi : «*S'agissant du moi, la distinction intérieur/extérieur est abolie : le moi se loge là, dans l'image apparemment extérieure, par exemple celle de mon semblable, plutôt que dans le sentiment conscient de moi-même*».[512] Cette identification n'est pas sans passion, de l'amour à la haine, le moi s'aliène dans l'image de l'autre : « *Ces phénomènes qui vont de l'identification spectaculaire*

[510] Ibidem p.224
[511] NASIO J.D. Op. Cit. p.176
[512] Ibidem p.177

à la suggestion mimétique et à la séduction de prestance …/… s'inscrivent dans une ambivalence primordiale qui nous apparaît en miroir, en ce sens que le sujet s'identifie dans son sentiment de Soi à l'image de l'autre et que l'image de l'autre vient à captiver en lui ce sentiment. ».[513]

Pour autant, ce n'est pas n'importe quelles images qui captivent le moi mais les images prégnantes qui, de près ou de loin, évoquent la figure humaine du semblable, et plus précisément encore, la captation s'articule à ce qui, de l'image, n'est pas perceptible. Ainsi : « *L'identification imaginaire qui donne naissance au moi est plus qu'une suite d'images successives, elle est fondamentalement la fusion du moi avec la partie trouée de l'image du semblable* ». [514] Rappelons que le trou de l'image de l'autre tient au maintien de l'investissement narcissique phallique sur le corps propre comme nous l'avons vu précédemment.

1.2.2.2. Identification symbolique

Précédemment, nous avons pris en considération ce moment où, face au miroir, l'enfant se retourne vers l'Autre en quête d'un assentiment dans son regard inscrivant du côté symbolique une autre identification constitutive de ce que Lacan appelle le trait unaire et qui marque la naissance du sujet de l'inconscient.

Nous pouvons maintenant reprendre plus largement la notion d'identification symbolique dont la dimension de l'idéal du moi n'est que un des aspects.

L'identification symbolique est celle du sujet de l'inconscient à un signifiant.

Reprenant les précisions récapitulatives et pédagogiques de J.D. Nasio concernant le concept de signifiant, nous pouvons rappeler que, dans le champ de la psychanalyse telle que la définit Lacan : « *Un signifiant est une entité strictement formelle référée indirectement à un fait qui se répète, et définie par des rapports logiques avec d'autres entités semblablement signifiantes* ».[515]

Ainsi, bien que la banalisation des développements linguistiques nous le suggère par l'opposition du signifiant au signifié, le signifiant n'est pas nécessairement de l'ordre du langage verbal, il n'est pas nécessairement un mot. Il peut être une parole, en effet, mais

[513] LACAN J. Propos sur la causalité psychique. In *Les Ecrits*. Paris. Seuil. 1966. p.181
[514] NASIO J.D. Op. Cit. p.178
[515] NASIO J.D. Op. Cit p.169

également un geste, un rêve, une souffrance, un silence… Ce qui caractérise le signifiant est de surgir et de surprendre, il survient comme expression involontaire d'un être, comme méprise révélatrice de son désir. La valeur formelle d'un signifiant tient au fait qu'il s'inscrit toujours dans une série d'autres signifiants. Autrement formulé par Lacan : « *Le signifiant n'a de sens que de sa relation à un autre signifiant* »[516] ou encore « *Chaque élément du réseau du signifiant prend son emploi exact d'être différent des autres* ».[517]

Dans son enseignement du travail conceptuel de Lacan, J.D. Nasio rappelle que ce qui est nommé sujet de l'inconscient est le nom d'une relation abstraite entre un signifiant et un ensemble de signifiant. Il souligne combien le vocable « sujet » prête à confusion car : « *l'expression lacanienne du sujet de l'inconscient ne désigne pas la personne qui se trompe en parlant, ni même son moi conscient ou inconscient, mais nomme une instance hautement abstraite et finalement non subjective…/… Le sujet de l'inconscient …/… se définit strictement dans le cadre d'une correspondance établie entre l'événement signifiant actuel et tous les autres événements signifiants passés ou à venir, ordonnés virtuellement en une série articulée* ». [518] Ce n'est pourtant pas sans raison que Lacan choisit ce vocable car fondamentalement, le sujet de l'inconscient est le trait qui unifie l'ensemble des signifiants sans pour autant leur appartenir. Lacan qualifie de trait unaire ce qui unifie et rassemble les différents signifiants successifs tout en restant en dehors : « *Etant un élément détaché et extérieur à l'ensemble unifié par lui, le trait ne sera jamais reconnu parmi les unités assemblées et dénombrables* ».[519]

Avec le parcours du stade du miroir, nous découvrons Lacan décomplétant l'unité d'abord pensée de l'image, puis celle du signifiant. Lorsque l'enfant se retourne quêter un acquiescement, c'est plutôt le défaut de certitude qu'il rencontre, c'est un manque, le manque de l'organisation symbolique, son impossibilité à rendre compte du vivant. Le trait unaire de l'identification symbolique désigne ce qui n'est pas comptable, ce qui est en moins de l'inscription symbolique et qui néanmoins organise et marque à jamais la répétition des signifiants d'une vie. Selon la formulation de J.D. Nasio : « *L'identification symbolique désigne la production du sujet de l'inconscient comme un sujet en moins dans une vie* ».[520] Lacan parle de privation au sens où la vie est privée du trait symbolique qui, du dehors, la singularise.

---

[516] LACAN J. Du sujet enfin en question. In *les Ecrits.* Paris, Seuil. 1966. p.234
[517] LACAN J. La chose freudienne. In *les Ecrits.* Paris, Seuil. 1966. p.414
[518] NASIO J.D. Op. Cit. p.171
[519] Ibidem p.173
[520] Ibidem p.174

1.2.2.3. L'identification fantasmatique.

Ce troisième mode d'identification définit la relation du sujet de l'inconscient comme entité formelle à l'objet *a*, définit comme ce qui n'advient pas dans l'image spéculaire ou encore ce qui, de la charge phallique, reste du côté du corps propre. Il est ce surplus d'énergie, non convertible en fantasme mais néanmoins source de l'activité fantasmatique. Le fantasme, identification du sujet de l'inconscient à l'objet a, permet une décharge partielle de la tension psychique pulsionnelle. La décharge totale de l'énergie pulsionnelle serait jouissance absolue et anéantissement.

L'identification fantasmatique du sujet à l'objet signifie que, dans le fantasme, le sujet *est* l'objet : *« Au moment de l'apparition d'une formation fantasmatique, le sujet se cristallise dans la part compact d'une tension qui n'arrive pas à se décharger* ».[521]

L'objet a est, du fait même de ce qui le définit (la charge phallique que le symbolique ne parvient pas à assujettir à l'image) est un objet de nature sexuelle. Selon la zone érogène du corps prévalente dans le fantasme, l'objet a prendra différente figure et le fantasme sera dit oral, anal, scopique…

Rappelons, avec J.D. Nasio que : « *cette assimilation radicale, locale et provisoire du sujet à l'objet est le meilleur mode de défense contre cette autre assimilation intolérable du sujet à une souffrance infinie* »,[522] que nous pourrions aussi dire jouissance absolue.

1.3. Le processus d'identification dans la reconnaissance de la douleur.

Ce parcours détaillé autour du concept d'identification avait pour but de nous fournir des outils nécessaires à la compréhension du processus de reconnaissance de la douleur d'autrui, en particulier lorsque cet autrui ne parle pas.

En effet, nous avons vu que le processus d'identification est pluriel et nous devons donc préciser de quelle(s) identification(s) il s'agit.

Lors d'une séance de travail dans le cadre des rencontres entre une équipe éducative et l'équipe médicale, la douleur d'un enfant était évoquée comme particulièrement difficile à supporter pour les professionnels du quotidien. L'une d'elle énonce : « Quand je vois qu'il a mal, j'ai mal pour lui ». Cette formule ramassée explicite particulièrement bien le cœur de

[521] Ibidem p.181
[522] Ibidem p.182

notre problématique : comment est-ce possible ? Et pourquoi certaines personnes ont mal pour lui et pas d'autres ?

1.3.1. Identification imaginaire.

Dans la pratique quotidienne auprès des enfants polyhandicapés en institution, la présence des professionnels au jour le jour est d'une grande proximité de relations : prendre soin de la personne polyhandicapée implique un certain nombre d'actes qui engagent le professionnel et qui viennent le solliciter dans l'intimité de son rapport personnel au monde. Il s'agit de nourrir ces enfants alors même que la déglutition est parfois très complexe, voire que l'enfant refuse l'effort, et parfois même y renonce… Du fait même de la construction spéculaire qui organise la naissance du moi mais aussi de l'autre, construction matrice des identifications imaginaires, le professionnel engagé dans une relation d'alimentation avec un enfant est alors renvoyé à sa propre pulsion orale, son rapport à l'objet oral, à la satisfaction et à l'insatisfaction mais aussi à sa relation à la demande etc.

Il s'agit de prendre soin du corps dans toutes les dimensions, avec parfois, nous l'avons vu, des nécessités d'intrusions pour des soins : intrusion orale (alimentation, soins dentaires…) intrusion anale (suppositoires, lavements…). Cependant, la réciprocité n'est pas absente, même si elle n'est pas symétrique et l'enfant polyhandicapé également est intrusif dans sa relation aux professionnels, sans le vouloir vraiment le plus souvent, sans même le savoir peut-être : par les odeurs qu'il dégage parfois, par l'image du corps déformé qu'il renvoie, par l'étrangeté de la relation qu'il suscite, il pénètre dans la vie du professionnel là où celui-ci n'aurait pas nécessairement envie de l'accueillir.

Plus précisément, après notre détour théorique précédent : au-delà de l'enfant, c'est aux représentations conscientes et inconscientes que cet enfant mobilise par ce qu'il est que le professionnel est confronté dans sa vie psychique. Hors, nous l'avons vu dans le chapitre II, la relation avec les personnes polyhandicapées suscite des représentations peu conciliables avec la relation professionnelle. Nous devons donc penser que ces représentations sont refoulées et que l'énergie liées à ces représentations se reportent sur d'autres représentations, dans un phénomène défensif dit de contre investissement. Ce déplacement se produit en faveur de représentations liées à des valeurs professionnelles ou humaines, extérieures à l'enfant et à ce qu'il suscite.

Au titre d'illustration plutôt que de preuve, nous pouvons témoigner avoir été surprise de constater, pour nous même, l'écart entre la possibilité d'admettre « intellectuellement » les

représentations de monstruosité mobilisées par ces enfants dans le psychisme d'autrui et l'impossibilité de les reconnaître à l'intérieur de nous-même, ou seulement de très loin… Nous ne retenions que les aspects valorisés imaginairement de cette rencontre telle que leur ferme intention de vivre…

Cependant, après plusieurs mois d'absence dans l'établissement, et l'investissement d'un autre lieu de pratique professionnelle, ces représentations plus difficiles sont revenues brutalement, avec un sentiment d'étrangeté très fort et un sentiment d'impossible à communiquer. Nous avons du convenir que la modifications des investissements avait fait lâcher le contre-investissement sans doute nécessaire à une pratique quotidienne auprès des ces enfants.

Nous pouvons donc penser que l'investissement psychique de l'enfant est à la hauteur de ce contre-investissement pour penser la force de la relation qui lie les professionnels du quotidien aux enfants, ce qui est moins le cas, nous semble t-il, pour les professionnels plus à distance, même si ce contre investissement reste nécessaire.

Donc, certaines représentations sont fortement investies alors que d'autres au contraire sont refoulées et ceci, pour l'aspect de l'économie psychique, avec beaucoup d'énergie.

Lorsque un professionnel énonce avoir mal pour un autre, nous pouvons supposer qu'une identification imaginaire procède à cette possibilité de se voir à la place d'un autre, c'est-à-dire de s'identifier à la représentation de cette autre à l'intérieur de lui-même, représentation, nous l'avons dit, déjà fortement investie.

Cette identification est un phénomène fondamental portant effets à plusieurs niveaux que nous pouvons reprendre ici sans pour autant prétendre à l'exhaustivité : il s'agit plutôt pour nous de décrypter au plus près la relation particulière à l'enfant polyhandicapé en particulier autour de la douleur.

Nous pensons que la force de cette identification imaginaire est nécessaire à la reconnaissance des signes qui viennent faire différence et donc alerte d'un changement dans l'expressivité d'un enfant. C'est parce que les professionnels du quotidien ont intériorisé une représentation de l'enfant assez précise, et que le moi de chacun est identifié à cette représentation qu'ils seront sensibles à toutes différences, tous écarts à cette représentation. La relation de proximité dans le temps favorise la perception de cette différence. Elle est parfois ténue et difficile à justifier : « *Elle pleure plus… il mange moins…* ». Cependant, il n'y a pas d'évaluation quantitative possible qui viendrait rendre compte de cette perception. Il est donc nécessaire qu'un certain seuil soit atteint pour que la perception soit reconnue.

Cette identification à la représentation interne de l'enfant est également le support, ou le moyen pour les professionnels d'exprimer au travers de l'enfant ce qui les concernent et qu'ils pourraient avoir du mal à exprimer en leur nom propre. Nous avons souvent du constater la difficulté à différencier dans la parole des professionnels – souvent formulée d'ailleurs dans des temps informels, lors de notre passage sur le service plutôt que lors d'une réunion – ce qui relevait de cette dimension de porte parole de l'enfant et ce qui relevait de la parole propre du professionnel. L'absence de langage du côté de l'enfant laisse la porte ouverte à bien des possibilités de déposer sa propre parole en son nom à lui, en particulier pour ce qui concerne la plainte. L'enfant ne viendra pas contredire la parole d'un professionnel. Parfois, il nous semblait donc que des propos sur l'état d'un enfant ou de sa situation exprimaient plutôt, de façon diffractée, l'état du professionnel et qu'il ne serait pas parvenu à dire pour lui-même. C'est là un effet sans doute accentué de l'adage bien connu des professionnels du psychisme et selon lequel quand quelqu'un parle d'un autre, c'est toujours de lui qu'il parle. Cependant, lorsque ceci s'inscrit dans une relation soignante envers une personne qui ne parle pas, la répartition de ce qui appartient à chacun est parfois nécessaire pour une juste évaluation de la situation.

De plus, nous constatons là des phénomènes individuels et des phénomènes d'équipe : une flambée collective d'expression dans le registre « ça ne va pas » concernant les enfants laissait parfois très obscure la reconnaissance de l'objet réel de ce « ça ne va pas ». Qu'est-ce qui ne va pas : s'agissait-il vraiment des enfants ou plutôt de l'équipe, de sa dynamique ?

Pour autant, nous pouvons aussi constater que l'un n'exclue pas nécessairement l'autre et que la logique binaire n'est pas la plus pertinente : le mal être des enfants, qu'il soit de douleur ou de souffrance, est particulièrement susceptible de trouver une cage de résonance dans la souffrance à la fois individuelle et institutionnelle des professionnels.

Parfois, lorsque ce qui s'entend d'une parole portée pour l'enfant est trop insaisissable, c'est-à-dire qu'aucune mise en œuvre de moyens n'est susceptible d'apporter amélioration et que celui qui écoute s'éprouve dans son impuissance à trouver une solution, la réponse pourrait être rapidement renvoyée du côté de l'équipe : c'est l'équipe qui ne va pas bien etc.

Le parcours retracé autour du stade du miroir nous aide à comprendre ce phénomène : les professionnels du quotidien témoins du mal-être de l'enfant sont dans un rapport d'identification très fort. Face à leur impuissance à soulager l'enfant et à retrouver l'investissement d'une représentation de bien-être, ils renvoient la représentation marquée d'un moins aux professionnels médicaux, c'est-à-dire, au fond, qu'ils se retournent vers l'Autre susceptible de rendre compte de ce mal-être (comme l'enfant du miroir se retourne

vers l'adulte). De là où sont les professionnels médicaux, et face à leur propre impuissance, parfois, à soulager l'enfant, ils ne peuvent que se retourner soit vers le Centre Hospitalier Universitaire et y adresser l'enfant, soit vers l'équipe éducative et ses attitudes relationnelles et pédagogiques. Le jeu de miroir peut rapidement devenir un palais des glaces si aucune instance tierce ne vient à en désigner les mécanismes.

Avant de clore ce paragraphe, nous voudrions juste souligner ceci : si l'enfant est susceptible d'occuper la place de l'autre pour parler de soi, l'institution occuperait plutôt celle de l'Autre. Les plaintes concernant le fonctionnement institutionnel n'arrivent jamais à n'importe quel moment pour un professionnel ou pour une dynamique d'équipe. Cependant, développer plus avant notre propos nous éloignerait trop de notre sujet.

De plus, si la douleur est particulièrement susceptible d'activer ce genre de phénomène car elle interpelle plus directement l'activité médicale, un comportement non compréhensible de l'enfant l'est tout autant par la question qu'il soulève et l'énigme de la réponse à apporter. Cependant, comme nous l'avons vu dans les précédents chapitres, la douleur n'est pas prise en charge par une représentation au niveau psychique, ce qui marque sans doute de façon particulière l'identification à une personne douloureuse.

1.3.2 L'identification fantasmatique.

Si l'identification imaginaire est un processus très répandu et somme toute, incontournable dans la relation à l'autre, l'identification fantasmatique n'est pas si facilement reconnaissable. Il nous semble pourtant que dans la formule « Quand je vois qu'il a mal, j'ai mal pour lui », c'est bien de cette identification dont il s'agit. Rappelons la définition ramassée qu'en donne J.D. Nasio dans sa relecture de Freud éclairée de celle de Lacan : « *Strictement parlant, la jouissance n'est pas représentée dans l'inconscient, sa représentation manque, et par conséquent l'identification du moi au jouir doit se concevoir comme une identification du moi avec une absence de représentation et non pas avec un aspect de la représentation… /… Affirmer donc que le moi s'identifie à l'objet en tant qu'émoi signifie ici que le moi vient à la place d'un trou dans la trame des représentations psychiques inconscientes* ».[523]

La douleur n'ayant pas de représentant psychique, nous ne pouvons que reprendre la formulation de J.D. Nasio en l'adaptant à notre contexte : face à la représentation d'une

[523] NASIO J.D. Op. Cit. p.167

personne douloureuse, le moi s'identifie à l'absence de représentation. Qu'est-ce qui surgit alors ?

« *Quand je vois qu'il a mal, j'ai mal pour lui* ».

Est-ce réellement de la douleur qui est éprouvée ? Certainement pas au sens neurophysiologique de sa définition. Les professionnels manquent de mots pour exprimer ce qu'ils ressentent tout autant que chacun en manque pour qualifier son éprouvé de la douleur, ce qui n'est pas sans contribuer à la difficulté d'être crédible face aux interlocuteurs plus objectivant que sont les professionnels médicaux.

Si nous souscrivons à cette tentative, néanmoins, d'y mettre des mots, ceux qui viennent sont du registre du pincement, du serrement, d'une impulsion à l'agir qui ne se fait pas… quelque chose de l'aigu, du vif, mais aussi du profond, du sourd.

Et nous voilà face à un éventail de vocabulaire pour tenter de cerner l'expérience du « *J'ai mal pour lui* » qui est censé avoir à faire avec la douleur et qui ressemble étrangement au vocabulaire qui vise l'angoisse.

Nous pouvons donc soumettre l'idée que ce qui s'éprouve du côté du témoin de la douleur d'autrui, c'est de l'angoisse.

Pouvons-nous penser que ce phénomène est universel, qu'il se retrouverait dans toutes les cultures et toutes les époques ? Sans doute que non et notre balayage de la dimension historique et anthropologique de la douleur nous le rappelle : si la douleur est un phénomène éminemment subjectif, il n'est pourtant pas sans lien avec le tissu culturel que dans notre vocabulaire nous pouvons nommer l'Autre.

Si l'angoisse, comme le montre Lacan, est un surgissement du réel qualifié de n'être pas sans objet, sans que pour autant cet objet soit défini sauf à se retrouver sous le registre de l'objet a, comment pouvons-nous comprendre qu'être témoin de la douleur d'autrui provoque un surgissement d'angoisse ? Encore s'agirait-il d'abord d'assurer un peu plus cette déduction et c'est ce que nous ferons dans la partie suivante.

De plus, si l'identification imaginaire ne peut guère ne pas intervenir dans la relation à l'enfant, avec cependant tous les investissements et contre investissements nécessaires à un équilibre possible dans la relation professionnelle, nous pouvons nous questionner sur la possibilité d'échapper à une identification fantasmatique.

Est-ce parce qu'il ne perçoit pas les différences dans l'expressivité de l'enfant que le professionnel plus à distance ne s'identifie pas de la même façon que les professionnels du quotidien à cette absence de représentation qui provoque sans doute de l'angoisse ou est-ce parce qu'ils choisissent inconsciemment de s'en tenir à l'identification imaginaire qui vise la

représentation de l'enfant « bien portant » ? Encore faudrait –il comprendre pourquoi ces différences dans l'expressivité de l'enfant sont interprétées comme de la douleur. Est –ce en raison de cet éprouvé du professionnel qu'il qualifie pour lui-même de douleur et qui pourrait être plutôt de l'angoisse, avec ceci de particulier que, comme le souligne Lacan, elle ne trompe pas.

Or, nous avons vu que dans le passé de notre culture, dans d'autres civilisations, il n'est pas nécessairement fait le même cas de la douleur. Si celle-ci est sans représentations pour le sujet, elle n'est pas pourtant absente dans le champ de l'Autre. De plus en plus, le souci de prendre en compte la douleur se développe et nous sommes bien en phase avec cette préoccupation, ce qui créé dans le champ de l'Autre une attente de soulagement de la douleur, attente qui n'est pas sans lien avec la dimension de l'angoisse, comme nous l'avons abordé à propos des enfants dans le chapitre précédent et le feront encore dans le paragraphe suivant à propos des professionnels.

Si un professionnel devant une personne polyhandicapée douloureuse ne pense pas ou refuse de penser à la douleur comme hypothèse interprétative des modifications de l'expressivité de l'enfant, le trou de l'absence de représentation de la douleur ne sera pas investi dans un processus d'identification et ce professionnel n'éprouvera sans doute pas d'angoisse.

Il serait encore nécessaire de préciser que si la douleur est sans représentation pour le sujet qui l'éprouve, elle n'est pas sans associations dans le champ de l'Autre et que l'hypothèse de la douleur pour autrui est tout à fait susceptible d'être refoulée.

1.4. Les professionnels, la douleur et l'angoisse.

La dimension de l'angoisse nous semblant au cœur des tensions entre les professionnels du quotidien et les professionnels médicaux, nous proposons de poursuivre notre travail par des paroles relevées lors des échanges encadrés par un psychanalyste dans l'établissement.

Auparavant, nous avions invité tous les professionnels qui le souhaitaient à participer à une sorte de jeu associatif à partir du mot douleur. Celui-ci écrit au milieu d'une feuille, chacun pouvait écrire autour tout ce à quoi ce mot lui faisait penser. Dans la reprise des très nombreuses réponses, marquant l'intérêt des professionnels pour ce sujet, nous avons relevé quatre rubriques : l'expression de la douleur, les causes supposées de la douleur, son

évaluation, le vécu d'équipe. Certains réflexions de cette dernière rubrique seront mentionnées ici pour leur pertinence.

Ces témoignages s'éclaireront ensuite d'une reprise théorique de la question de l'angoisse, en lien avec celle de l'action dans la perspective d'un changement, c'est-à-dire en l'occurrence d'un soulagement pour l'enfant. « *Qu'est-ce qu'on peut faire ? Pourquoi vous ne faites rien ? On a l'impression que vous ne faites rien…* ». Voilà des paroles bien souvent entendues au chevet d'un enfant douloureux, de la part des professionnels du quotidien vers les professionnels médicaux. Il ne s'agit pas pour nous de les prendre à la lettre, même si nous avons parfois éprouvé ce même sentiment, mais de tenter d'en comprendre les ressorts.

1.4.1 Paroles autour de la douleur.

1.4.1.1. Paroles écrites

« Nous ne sommes pas toujours entendus, malgré la grille de la douleur. Nos interpellations auprès des IDE, kinés, médecin…et les constatations du changement de comportement du jeune (il faut beaucoup de temps pour être entendu et que l'on recherche la ou les causes en faisant divers examens. Les examens se feront plus rapidement si la famille est demandeuse et très présente, c'est dommage). Par contre, on soulage maintenant plus rapidement et plus facilement les douleurs ponctuelles et on prévient quand il y a un soin à faire».

« Quand les enfants n'ont pas de famille pour se faire entendre, ils peuvent souffrir pendant des mois et des mois, l'équipe n'est pas entendue, écoutée ».

« Soit je peux mettre un nom sur ce qui ne va pas, soit je ne suis pas écoutée ».

« La douleur est toujours intolérable, comment accepter de voir un enfant souffrir ? La douleur peut nous rendre les nerfs à vif, usure particulièrement éprouvante ».

« La douleur fait mal à ceux qui la voient sans pouvoir aider ».

« Attendre la rencontre hebdomadaire avec le médecin…parfois une éternité ».

« Meilleure prise en compte qu'il y a quelques années, mais il reste encore à progresser : parfois l'enfant reste plusieurs jours sans traitements alors que l'équipe éducative le signale par diverses observations. Pourquoi attendre la visite du docteur ? ».

« Parfois, cela semble normal que les enfants souffrent ».

« Ne pas avoir le choix ».

« Difficile de laisser seul un enfant qui souffre ».

« Notre seuil de tolérance par rapport à la douleur des jeunes s'élève au fur et à mesure du vécu de douleur, ce qui devrait être remis régulièrement en cause par l'équipe pluridisciplinaire… ».

« Réponse trop vite médicamenteuses : pourquoi ne pas chercher des solutions ailleurs (changements de position, proposer des pôles d'intérêts, des activités…) ».

« Si on était plus auprès des jeunes, on pourrait mieux faire oublier certaines douleurs ou moments difficiles à vivre ».

« Difficile à vivre lors d'une fin de vie, impuissance».

« Sentiment d'impuissance, d'être démunie ».

« Comment y répondre face à des jeunes qui n'ont pas la communication verbale ? ».

« Écouter l'enfant dans sa douleur, dans son corps, et lui apporter un confort, un soulagement ».

« Difficile à vivre pour les éducateurs quand un jeune souffre sans que le pourquoi ne soit compris, sans pouvoir le soulager. Difficile d'accompagner une douleur sans pouvoir agir contre ».

« Celle des professionnels est-elle prise en compte, entendue, écoutée ? ».

« Elle interroge, elle questionne, elle révolte, elle rassemble, elle mobilise, elle divise. Elle ne peut laisser indifférent. On ne voit qu'elle ou on tente de l'ignorer ».

« Qu'est-ce que la douleur ? Quand quelqu'un souffre, est-ce que je souffre, où et comment ? ».

Nous n'avons là qu'une sélection parmi l'ensemble des paroles écrites car beaucoup d'entre elles se recoupent d'un professionnel à l'autre : nous voyons plusieurs thématiques apparaître, que nous avons déjà évoquées, en particulier la difficulté pour les professionnels du quotidien de faire reconnaître la douleur des enfants auprès des professionnels médicaux.

Le vécu d'impuissance, du subir et d'attente est également très présent, avec également de la culpabilité de laisser l'enfant dans cet état sans même avoir la possibilité de le soulager, ne serait-ce que par sa présence. Sur ce point d'ailleurs, l'idée que la présence aiderait l'enfant est sans doute l'effet du désir « de pouvoir faire » quelque chose pour soulager…

De façon plus diffuse mais néanmoins présente est la question de ce qu'il y a à vivre du côté des soignants face à l'enfant douloureux au-delà de la revendication d'un soulagement. Enfin, lorsque les professionnels du quotidien ne sont pas soutenus par une présence parentale active dans la prise de parole au nom de l'enfant, le sentiment de responsabilité semble plus important, comme si la représentation de l'enfant seul, orphelin d'une présence parentale, exacerbait l'identification fantasmatique. La douleur des enfants constitue parfois une énigme quant aux soins à apporter, mais elle est aussi une énigme par la difficulté à penser ce que les enfants éprouvent vraiment : l'éprouvé de la douleur suscite à la fois une identification fantasmatique dans l'illusion d'un partage, d'un semblable possible et en même temps, l'étrangeté même du polyhandicap restaure une distance et un l'impensable de la douleur. Voici des paroles écrites concernant l'expression des enfants :

« Les enfants ont de « drôles » de façons d'exprimer leurs douleurs, par exemple des rires. Ils ont une grande expérience de la douleur, de la tolérance à la douleur, alors quand ils l'expriment, je pense qu'ils doivent avoir très mal. Sont-ils vraiment écoutés ? Après une opération par exemple, ils ne semblent pas être douloureux alors que nous, on le serait certainement ».

1.4.1.2. Paroles dites lors des rencontres pluridisciplinaires.

A propos des transmissions écrites : *« Des choses qui ne peuvent pas s'écrire. Quand c'est difficile à exprimer, c'est difficile pour l'autre de percevoir ce qui c'est passé ».*

A propos de la place de l'émotion dans la communication, place envisagée à partir de la fonction d'infirmière : *« La connaissance des enfants qu'ont les éducateurs peut se dire, se parler, mais difficile à percevoir par les personnes extérieures. Quand on est de passage, c'est toujours difficile, on peut voir des choses, d'autres nous sont transmises avec de l'émotion, et je dois faire le tri pour avoir une réponse cohérente. »* Et de la place des professionnels du quotidien : « *L'émotion qui passe dans une première transmission se perd ensuite. Peut-être qu'on ne l'a pas dit assez fort. Ce n'est peut-être pas en disant plus fort, c'est peut-être une façon de dire…? ».*

La dimension de la reconnaissance des signes et de leur interprétations : « *On ne sait jamais si l'on fait les bonnes observations…ce qui nous alerte, c'est l'accumulation des petits signes, qui ne nécessitent pas en eux-mêmes une intervention médicale. Parfois, on ne sait pas si c'est psy ou si c'est la douleur… Quand il faut le dire à plusieurs personnes différentes, on finit par avoir la sensation de ne plus parler que de cela alors parfois on baisse les bras…On l'a déjà dit, on ne va pas faire que ça ! On a l'impression de s'épuiser* ».

Lorsqu'il n'y a pas d'explications au comportement de l'enfant, les professionnels du quotidien expriment leur difficulté à rassurer les parents lorsque eux-mêmes ne le sont pas, avec cette nuance : l'inquiétude des parents pourrait aussi être rassurante lorsque l'équipe des professionnels du quotidien pense que l'équipe médicale est en défaut car cette inquiétude parentale, outre qu'elle assoit une identification imaginaire (« Ils sont comme nous…) permet d'envisager une intervention plus efficace auprès de l'équipe médicale.

Parmi les sources de tension fréquentes entre les équipes éducatives, du quotidien et l'équipe médicale se trouve la question de l'inscription de l'information : « *Qui porte l'histoire du soin ? Qui est garant de ce qui se fait, de cette histoire ?* ». Dans la tension marquée de rivalité, comment faire exister du symbolique qui viendrait réguler les échanges entre les deux équipes ?

Qu'est-ce que l'équipe médicale dans le regard des équipes du quotidien ? Un alter ego, un partenaire, un semblable quand tout va bien pour les enfants, mais quand la douleur

surgit, il nous semble qu'elle prend alors la place du grand Autre, susceptible de rendre compte de ce qui se passe, et dont le silence exaspère :

« *Ramasser les douleurs en pleine figure…Il faut agir plus, c'est nous qui sommes le plus avec les enfants, comment le faire entendre ? Pourquoi ça ne répond pas ? Voir la douleur donne envie de faire quelque chose, on insiste, on essaie de convaincre chacune avec notre sensibilité, comment faire le tri ? On a un problème à résoudre, on est dedans jusqu'au cou et on nous entend pas, on pointe des choses et on ne voit rien se mettre en place, on parle et…on est toujours auprès de l'enfant et on ne voit pas d'évolution, les parents sont là qui nous posent des questions… On a l'impression que ça n'avance pas, que ce n'est pas assez rapide et que la douleur est toujours là*».

L'Autre ne répond pas, pas assez vite, pas assez bien, et le parcours pour l'atteindre est long : « *Souvent un décalage entre nos questions par rapport au quotidien (est-ce qu'on ne s'y prend pas bien) ou bien est-ce que c'est de la douleur ? Au fur et à mesure, c'est l'idée de la douleur qui s'impose, mais il faut alors que ce chemin de déduction se refasse par l'équipe médicale et pendant ce temps, on attend…. Et puis après, il faut encore que les infirmières convainquent le médecin…c'est long* ».

Dans le jeu des miroirs, il y a encore la façon dont chacun accepte de se regarder ou non, accepte d'être regardé par les collègues… Et ne pas vouloir se voir comme celui qui a oublié, qui a négligé cette dimension de la douleur augmente la vigilance : à propos de la douleur d'une petite fille « *On aurait presque pu s'habituer à sa douleur, la banaliser, s'habituer à la situation de crise…ça nous fait peur. Il y a la douleur qui s'exprime, et la douleur qui se tait, les enfants dont on est habitué à les voir fonctionner comme ça… Mais quand c'est du ressenti, c'est difficile à argumenter*». A propos d'une autre : « *Elle respire de moins en moins bien, mais est-elle douloureuse ? Nous avons peur de nous accommoder d'une douleur qui se tait* ». Comment faire pour rester toujours en éveil ? Comment faire parler des corps qui ne parlent pas : « *Je lui dis qu'il dois avoir mal mais quand il est recouvert par sa couette, on ne voit plus rien. Je lui dis qu'on a rien d'autre à lui proposer, mais que s'il pouvait crier, peut-être qu'on chercherait quelque chose* ».

Parfois, la nécessité est si forte de donner du sens aux signes de la douleur que l'interprétation se fait du côté de l'être au monde de l'enfant, du côté du caractère plutôt que de rester devant une énigme insoutenable au long court, au risque de tomber dans la banalisation de la douleur.

Face au non représentable de la douleur, la demande avant tout un soulagement pour l'enfant, mais elle est aussi d'échanges dans la parole : « *Quand je me pose des questions sur l'état de l'enfant : est-ce qu'il a mal ? Est-ce qu'il est mal ? Je me fais parfois piéger par mes questions qui amènent un comprimé comme réponse alors que c'est le questionnement qu'il faudrait partager*». Là où la douleur sépare, isole, la demande des professionnels est de parole, de liaison. Parfois, ils s'interrogent sur la nécessité de tous les examens médicaux auxquels les enfants sont soumis, pour en demander néanmoins quand l'énigme d'une douleur surgit. Lorsque la pensée est en défaut de comprendre ce qui se passe pour l'enfant, la réaction est de mouvement, d'action. Lorsque les échanges deviennent trop tendus entre les professionnels du quotidien et l'équipe médicale, lorsque l'espace pour la pensée disparaît, la demande de soulagement devient presque une injonction à faire comme tentative d'évacuation de l'angoisse, mais aussi comme forme d'expression de cette même angoisse : *« Mais faites quelque chose !* ». Oui, mais quoi, lorsque l'équipe médicale n'a pas de solutions ? Cette injonction est vécue comme violente par l'équipe médicale, violence qui n'est que l'effet de la sensation d'impasse partagée de part et d'autre. Le *faire pour* l'enfant écrase le *faire avec* l'enfant pour soulager sa douleur lorsque l'urgence de *dire pour* l'enfant ne permet plus de le *dire avec* l'enfant. L'enfant n'est plus sujet de sa douleur mais bien l'objet d'une plainte adressée à ceux susceptibles de le soulager et toute cette dimension de la plainte interfère dans la façon dont va en être entendu le contenu : *« On peut se laisser emporter par ce qu'on aurait envie, par nos émotions, des situations compliquées dans le groupe…* ». L'adresse de la plainte à l'équipe médicale est portée pour un supposé savoir soulager l'enfant venant répondre de sa propre impuissance à le faire et cette impuissance imprègne les émotions… Il s'agit, d'une certaine façon, de passer la responsabilité, même imaginaire de l'état de l'enfant dans le champ de l'autre.

L'ensemble des professionnels, qu'ils soient éducatifs ou médicaux, est porté par un idéal du moi auquel chacun est identifié et qui pourrait se formuler par l'idée de bien prendre soin de l'enfant. Or, la douleur de l'enfant vient mettre à mal cette identification et la responsabilité doit en être portée ailleurs pour que la situation reste supportable.

Pour autant, l'idéal qui consisterait à bien prendre soin de l'enfant ne prend pas la même signification selon sa profession. Les équipes éducatives sont plus près de l'expressivité de l'enfant, elles sont attentives aux signes qui émanent de son être au monde. L'idéal tient dans la prise en compte de l'ensemble de ces petits signes. Par contre, lorsqu'un professionnel médical énonce : « *La douleur peut être difficile à repérer car les seuils de tolérance sont très différents* », le souci de l'évaluation objective de ce qui serait l'intensité de

la douleur indépendamment de son expressivité est latent. Cependant, ce souci est partagé par les professionnels du quotidien qui craignent parfois que l'enfant soit douloureux sans qu'ils ne s'en rendent compte alors que le souci du côté médical est plutôt l'ajustement du traitement. Les priorités ne sont pas identiques de part et d'autre et les professionnels médicaux se posent plus promptement la question « *Comment être sûrs qu'il s'agit d'une douleur physique* ? *Et quels moyens avez-vous pour déceler une douleur morale ?*». Autre formulation : « *Comment se faire aider pour approcher de plus près une éventuelle possibilité de douleur morale de ces enfants comme cause de leurs expressions physique de douleur ?*». L'absence de langage verbal des enfants constitue une surface de projection pour ce qui manque dans son propre champ de compétence. Les médicaux sont susceptibles de soulager la douleur mais projette une éventuelle douleur morale alors que les professionnels du quotidien sont beaucoup plus attentifs aux signes d'expression de la douleur, à laquelle ils peuvent parfois apporter un soulagement par des gestes simples comme un changement de position et parfois non. Ils savent bien qu'un certain nombre de réponses possibles n'est pas dans leur champ de compétence.

Dans ce jeu de miroir où chacun adresse à l'autre la question de son identité et de ce qu'il peut faire pour « bien prendre soin » de l'enfant, nous pourrions nous demander comment les professionnels du quotidien peuvent affirmer de la sorte la douleur d'un enfant lorsqu'ils en sont arrivés à cette conclusion. Nous pouvons relever la démarche que nous qualifions d'entonnoir : des multiples hypothèses préalables, il ne reste que celle-ci. Il leur faut alors attendre que les infirmières fassent le même chemin pour qu'elles alertent le médecin qui à son tour devra… Nous devons également relever qu'au-delà des aspects très intellectualisés, cognitifs de la démarche d'essais et erreurs, le temps passé auprès d'un enfant douloureux produit un effet d'angoisse, quelque chose qui ne trompe pas.

1.4.2. L'angoisse et l'impulsion à agir.

Nous avons déjà, dans le chapitre précédent, abordé la question de l'angoisse pour montrer en quoi, du côté des enfants, elle n'est pas nécessairement là où les professionnels la supposent, en particulier comme contrepoint à l'hypothèse de la douleur. Elle se décline sous différents aspects en fonction de la relation d'objet engagée, mais elle n'est pas cette abstraction qui vient comme contre hypothèse de la douleur pour comprendre les manifestations de l'enfant : « *Mais est-ce que cela pourrait être de l'angoisse* ? ».

Cependant, nous souhaitons y revenir pour deux aspects : l'hypothèse même de l'angoisse formulée du côté de l'enfant pourrait n'être qu'une formulation déplacée vers l'enfant de ce qui se vit du côté du professionnel, une projection névrotique défensive. L'autre aspect est qu'il ne s'agit plus dans ce chapitre de l'enfant mais de ce qui se passe au niveau des professionnels qui l'accompagnent au quotidien ou de façon plus distante. Notre mouvement concentrique nous conduit dans ce troisième chapitre au cœur de la relation dans laquelle se joue la reconnaissance de la douleur de l'enfant polyhandicapé.

Ci-dessus, dans la transcription des paroles écrites ou entendues, nous trouvons très fortement cette plainte des éducateurs envers les médicaux de n'être pas entendus, mais cette plainte porte aussi une demande d'action pour un soulagement de l'enfant d'abord, mais aussi un soulagement d'eux-mêmes car il est très difficile d'accompagner au long du jour un enfant douloureux, en particulier lorsque la perspective d'un apaisement de la douleur est loin. L'angoisse des professionnels du quotidien nous semble tenir à la fois de l'impossible inscription spéculaire mais également d'une sensation de ne pas pouvoir « *pouvoir soulager* » l'enfant, pour reprendre la répétition de P.L. Assoun déjà citée, et qui souligner bien la dimension de la faillite de la puissance à soulager. La castration porte sur le pouvoir de pouvoir soulager. Nous retrouvons bien la circonscription de la question de l'angoisse par Lacan : le sujet cerne l'épreuve dans laquelle il est mis (soulager la douleur) dans un contexte de demande. Cette demande de l'Autre est d'ailleurs double. Elle est d'une part projetée par les professionnels du côté de l'enfant qui ne peut pas la formuler. Elle reste supposée, implicite et d'autant plus intense qu'elle est vécue comme silencieuse. D'autre part, elle est portée de plus en plus par l'évolution, la prise de conscience à la fois médicale et sociale du fait que la douleur n'est pas forcément une fatalité, qu'il est au moins possible de la combattre.

L'année de son séminaire d'enseignement sur l'angoisse commence pour Lacan par une reprise du graphe dit du désir, élaboration très complexifiée partant du miroir, du moi et de son image. Rappelons que l'Autre, l'instance susceptible de valider la place d'où l'enfant se regarde dans le miroir n'est pas si consistant que le sujet l'attendrait et finalement, ce qui lui revient est plutôt du côté de l'énigme du désir de l'Autre : Que me veut-il ? Autrement formulé par Lacan : « *Que veut-il à moi ? Que veut-il concernant cette place du moi* ? ».[524] Il s'agit de savoir pour le sujet de quelle place dans l'Autre il peut être regardé comme aimable.

[524] LACAN J. (2004) *L'angoisse*. 1962-63. Paris, Seuil. p. 14

Puis Lacan construit un petit tableau, fait assez rare, qui permet d'articuler et de préciser la triade inhibition, symptôme et angoisse, triade freudienne. Nous rapportons ici ce tableau : L'axe horizontal est celui de la difficulté et l'axe vertical descendant celui du mouvement.

Difficulté			
Mouvement			
	Inhibition	Empêchement	Embarras
	Emotion	**Symptôme**	Passage à l'acte
	Emoi	Acting out	**Angoisse**

A sa façon, Lacan explicite pas à pas tout ce vocabulaire : l'inhibition est un effet de freinage, d'empêchement. Selon l'étymologie, empêchement vient de *Impedicare* qui veut dire être pris au piège et Lacan précise que c'est le sujet qui est pris au piège de la capture narcissique : « *Vous vous souvenez de ce que j'ai articulé …/…concernant la limite très précise que la capture narcissique introduit quant à ce qui peut s'investir dans l'objet, pour autant que le phallus reste, lui, investi auto – érotiquement. La cassure qui en résulte dans l'image spéculaire vient à être proprement ce qui donne son support et son matériel à cette articulation signifiante que, sur l'autre plan, symbolique, l'on appelle la castration. L'empêchement survenu est lié à ce cercle qui fait que, du même mouvement dont le sujet s'avance vers la jouissance, c'est-à-dire vers ce qui est le plus loin de lui, il rencontre cette cassure intime, toute proche, de s'être laissé prendre en route par sa propre image, l'image spéculaire. C'est ça, le piège* ».[525] A ce niveau, il s'agit du symptôme. Un cran au dessus de l'empêchement se situe l'embarras, qui est très exactement le sujet revêtu de la barre et l'homophonie n'est pas sans plaire à Lacan.

Quant à l'émotion, voici ce dont il s'agit pour lui : « *C'est le mouvement qui se désagrège, c'est la réaction qu'on appelle catastrophique »*[526] mais ce n'est pas encore ce qui répond au niveau de l'angoisse. A ce niveau là, Lacan pose la dimension de l'émoi qui n'a pas pour origine le verbe émouvoir mais bien le verbe *esmayer*. Ce verbe-ci a le sens de troubler, effrayer, mais aussi se troubler, c'est-à-dire perdre son pouvoir, sa force. L'émoi est trouble, chute de puissance. « *L'émoi, c'est le trouble, le se troubler en tant que tel, le se troubler au*

[525] Ibidem p. 20
[526] Ibid.

plus profond dans la dimension du mouvement. L'embarras, c'est le maximum de la difficulté atteinte ».[527]

Plus tard dans l'année, Lacan pose l'acting out et le passage à l'acte dans le tableau. Nous les avons notés également, sans développer ce qui le sera plus tard dans l'enseignement de cette année universitaire.

Lacan pose l'angoisse comme un affect, avec ceci que l'affect n'est pas refoulé mais le sont par contre les signifiants qui l'amarrent.

Ensuite, à partir de la préséance du l'Autre au sujet, Lacan amène le schéma de la division, autre variation sur le thème du miroir, mais l'accent se porte sur le symbolique qui préexiste au sujet. Le trait unaire précède le sujet.

A S

S A

a

Le sujet plein, sans barre, est le sujet de la jouissance, sujet fictif d'une certaine façon, en tout cas pour le moins éphémère puisque d'emblée, ce sujet a à faire avec l'Autre, lieu originaire des signifiants possiblement incarnée par la mère ou toute personne occupant la fonction maternante. La marque du signifiant sur le sujet produit un reste, un résidu, et c'est le a : « *Et c'est pourquoi, les deux termes S et a, le sujet marqué de la barre du signifiant et le petit a, objet résidu de la mise en condition…/…de l'Autre, sont du même côté, le côté objectif de la barre. Ils sont tous les deux du côté de l'Autre, car le fantasme, appui de mon désir est dans sa totalité du côté de l'Autre. Ce qui est maintenant de mon côté, c'est ce qui me constitue comme inconscient, à savoir A, l'Autre en tant que je ne l'atteins pas*».[528] Nous sommes là assez proche de tout ce que nous avons repris des avancées de Lacan à propos du miroir et il n'y rien de surprenant au fait qu'il reprenne cette élaboration dans son séminaire sur l'angoisse en particulier concernant l'identification à l'objet du désir comme tel, a. Et Lacan rappelle que dans le repérage imaginaire, le phallus apparaît toujours en moins, sous la forme d'un manque. La castration imaginaire est le fait qu'il n'y a pas d'image du manque.

Ce qui permet à Lacan de répondre à la question : « *Quand l'angoisse surgit-elle ? L'angoisse surgit quand un mécanisme fait apparaître quelque chose à la place que j'appellerais, pour me faire entendre, naturelle, à savoir la place (-φ), qui correspond côté droit, à la place qu'occupe, côté gauche, le a de l'objet du désir. Je dis quelque chose –*

[527] Ibidem p. 22
[528] Ibidem p. 37

entendez n'importe quoi. ».[529] Plus loin, Lacan nomme autrement cette place du (-φ), en lien avec le travail de Freud sur le sentiment d'inquiétante étrangeté qui, en allemand, se dit *Unheimlichkeit*. Lacan pose la place de (-φ) comme étant celle du *Heim*, celle de la maison, du familier. « *L'homme trouve sa maison en un point situé dans l'Autre au-delà de l'image dont nous sommes fait* ».[530] Et c'est pourquoi il peut annoncer que l'angoisse n'est pas le signal d'un manque, mais le signal « *d'un défaut de l'appui que donne le manque …/… La possibilité de l'absence, c'est ça, la sécurité de la présence. Ce qu'il y a de plus angoissant pour l'enfant [ou le sujet] c'est justement quand le rapport sur lequel il s'institue, du manque qui le fait désir, est perturbé, et il est le plus perturbé quand il n'y a pas de possibilité de manque…/…Ce qui est craint, c'est toujours le* ***ça ne manque pas***».[531] L'angoisse, c'est précisément que la possibilité du manque vienne à manquer, écrasant la perspective du désir et de son objet.

Toujours dans ce projet d'articulation de l'angoisse à la question du moi et du spéculaire, Lacan précise qu'il est certaine apparition de l'objet qui laisse apparaître la dimension de l'étrange, le non familier de Freud, et qui fait vaciller le sujet. Ce passage n'est pas pour nous sans évoquer la rencontre avec le handicap, déjà largement développée dans le chapitre précédent : « *[cette expérience de l'étrange] consiste à partir de la constitution de l'objet corrélatif d'un premier mode d'abord, la reconnaissance de notre propre forme. Elle pose que cette reconnaissance est en elle-même limitée, car elle laisse échapper quelque chose de cet investissement primitif à notre être qui est donné par le fait d'exister comme corps. N'est-ce pas une réponse non seulement raisonnable, mais contrôlable, que de dire que c'est ce reste, ce résidu non imaginé du corps, qui vient, par quelque détour que nous savons désigner, se manifester à la place prévue pour le manque, et d'une façon qui, pour n'être pas spéculaire, devient dès lors irrepérable ? C'est en effet une dimension de l'angoisse que le défaut de certains repères.* ».[532] Ce qui apparaît à cette place encadrée, ce n'est pas l'hostile apprivoisé, apaisé, mais bien ce qui n'est jamais passé par les détours, les rets de la reconnaissance. « *L'angoisse a une autre sorte d'objet que l'objet dont l'appréhension est préparée et structurée par la grille de la coupure, du sillon, du trait unaire, du* c'est ça*…* ».[533] L'objet structuré du trait unaire, soit du symbolique est celui du signifiant qui organise le monde du sujet qui parle, et dont la caractéristique essentielle selon Lacan est bien qu'il est

[529] Ibidem p. 53
[530] Ibidem p. 60
[531] Ibidem p. 67
[532] Ibidem p. 74
[533] Ibidem p. 91

possible de s'y tromper. Ce qui conduit Lacan vers une précision supplémentaire concernant l'angoisse : « *L'angoisse, c'est cette coupure – cette coupure nette sans laquelle la présence du signifiant, son fonctionnement, son sillon dans le réel, est impensable – c'est cette coupure s'ouvrant et laissant apparaître ce que maintenant vous entendez mieux, l'inattendu, la visite, ce que si bien exprime le terme de pressentiment de quelque chose, mais aussi comme le pré – sentiment, ce qui est avant la naissance du sentiment.*

Tous les aiguillages sont possibles à partir de l'angoisse. Ce qui nous attendions en fin de compte, et qui est la véritable substance de l'angoisse, c'est le ce qui ne trompe pas*, le hors de doute ».*[534]

Immédiatement, Lacan poursuit avec la question de la certitude de l'action, et nous le suivons au plus près pour la pertinence de l'éclairage que ces paroles apportent à notre question : « *J'ai plus d'une fois avancé…/…que toute activité humaine s'épanouit dans la certitude, ou encore qu'elle engendre la certitude ou encore, d'une façon générale, que la référence à la certitude, c'est essentiellement l'action…/…Et bien c'est justement ce qui me permet d'introduire maintenant que c'est peut-être à l'angoisse que l'action emprunte sa certitude. Agir, c'est arracher à l'angoisse sa certitude. Agir, c'est opérer un transfert d'angoisse.*».[535]

Hors, c'est bien à l'impossibilité, voire à l'impuissance, d'agir que sont confrontés les professionnels du quotidien face à l'enfant douloureux. Ce sentiment d'impuissance à soulager l'enfant est d'autant plus fort que l'idéal professionnel, appuyé sur l'idéal du moi est marqué de l'idéal du bien-être de l'enfant. La demande d'action médicale est aussi demande d'apaisement de l'angoisse.

1.5. Conclusion

Sur les pas de Freud puis de Lacan, nous avons repris la question de l'identification car elle nous a paru le concept le plus susceptible d'éclairer les phénomènes relationnels entre l'enfant polyhandicapé et les professionnels, mais également entre les professionnels du quotidien et les professionnels médicaux. La place et le rôle des parents est assez peu évoqué ici dans la mesure où l'origine même de ce travail se situe dans un questionnement né d'une expérience professionnelle institutionnelle en internat ouvert toute l'année. Les positions parentales dans la relation avec leur enfant et avec l'institution sont d'une grande variété,

[534] Ibidem p. 92
[535] Ibidem p. 92-93

allant d'une absence concrète manifeste (ce qui ne dit rien de la façon dont les parents vivent intérieurement l'existence de leur enfant et son placement) à une présence parfois vécue comme envahissante. Loin de négliger l'importance du rôle et des interventions parentales dans la reconnaissance de la douleur, y compris dans les effets de leurs absences, nous pensons au contraire que cette problématique pourrait faire l'objet d'une recherche à part entière, articulée à la spécificité de la position parentale. Les phénomènes d'identifications y seront nécessairement présents, qu'il faudrait réfléchir en lien avec la blessure narcissique qui n'existe pas pour les professionnels, pas dans la dimension de la filiation touchée par le polyhandicap – ce qui n'exclut pas d'autres blessures qui trouveront échos.

Nous avons montré que le phénomène d'identification du moi peut porter sur l'image, sur un signifiant ou sur une absence de représentation.

La reconnaissance de la douleur d'un enfant qui ne l'exprime pas selon les codes socialement appris passe par une identification imaginaire permettant la perception des différences dans les petits signes d'expressivité de l'enfant qui permet, du côté des professionnels du quotidien, une pensée sur la douleur : est-ce qu'il a mal ? Parfois, la réponse est évidente, d'autre fois, elle nécessite un long temps d'observation, avec une variation de propositions permettant d'exclure d'autres hypothèses… L'évocation de la douleur pour autrui appelle ses propres expériences de la douleur. Or, contrairement aux émotions par exemple, l'évocation de la douleur est sans représentation. Ne reviennent à l'esprit que des représentations du contexte, des émotions associées etc. L'identification à l'enfant douloureux est une identification du moi à l'absence de représentation et ce surgissement de réel est angoisse. Au réel de la douleur de l'enfant répond le réel de l'angoisse chez le soignant. Cette angoisse est d'autant plus accentuée que le soignant se sent pris dans la demande de l'Autre d'apporter un soulagement et qu'il n'en a pas le pouvoir. Ce ne pas pouvoir « pouvoir agir » des professionnels du quotidien est adressé aux professionnels médicaux supposés savoir quelles actions soulageraient l'enfant, et supposés pouvoir les entreprendre. Ce message adressé n'est pas toujours facilement recevable par les professionnels médicaux, non pas tant quant à son contenu mais en raison précisément de l'angoisse sous-jacente qui sera elle-même reçue en fonction de la relation d'identification des professionnels médicaux aux professionnels du quotidien et aux enfants.

Lorsque cette angoisse est acceptée, ou lorsque les professionnels médicaux parviennent à nommer les limites de leurs possibilités d'action, la préoccupation envers l'enfant est vécue comme partagée de part et d'autre.

Cependant, l'histoire de l'institution et certains positionnements personnels de professionnels ont créé une relation de tension latente entre les équipes du quotidien et les professionnels médicaux, installant une rivalité de pouvoir et contre-pouvoir ne favorisant pas la construction d'une relation de partenariat avec un projet commun. Sans doute ce phénomène, pour n'être pas pour autant spécifique de l'institution, est-il renforcé par l'absence de parole des enfants qui laisse libre court à l'interprétation de l'expressivité des enfants, et donc de ce qui va se vivre comme plainte ou non, et le sens qui va être donné à cette plainte.

2. Le mal entendu de la plainte.

Reconnaître la douleur d'autrui, qu'elle soit exprimée verbalement ou non, passe parfois par l'acceptation de la plainte.

Toute douleur n'est pas nécessairement exprimée dans une plainte. Nous avons vu dans le chapitre précédent que les enfants en général peuvent avoir mal sans vouloir l'exprimer et ce pour différentes raisons que nous avons étudiées : la peur de la gravité de la maladie, la peur de ne pas être entendu, la méconnaissance de l'anormalité de la douleur. Ce phénomène est encore accentué pour les enfants polyhandicapés, qui n'apprennent pas l'anormalité de la douleur et qui n'ont parfois pas un accès suffisant à la relation pour y inscrire une plainte, et donc une demande de soulagement.

Plus encore : toute douleur n'est pas nécessairement exprimée comme telle. La plainte est une demande de soulagement adressée à une figure de l'Autre, de sa représentation la plus archaïque, la figure maternante, à sa représentation la plus abstraite telle la figure de Dieu pour Job. Parfois, la douleur entraîne des modifications de comportements, des positions antalgiques, des retraits dans la relation qui ne sont pas des plaintes car pas adressés et qui, s'ils ne sont pas reconnus comme signes possibles d'une douleur, ne permettront pas sa reconnaissance. Lorsque la douleur est sans plainte, sa reconnaissance ne peut venir que de l'Autre qui vient donner sens à des modifications d'attitudes, modifications qui peuvent se produire à l'insu même du sujet douloureux. Nous l'avons vu précédemment, cette reconnaissance passe par un processus d'identification et elle produit un phénomène d'angoisse. Ce processus d'identification n'a rien d'évident, il ne va pas de soi et la relation avec les enfants polyhandicapés n'est qu'une situation parmi bien d'autres. Le monde regorge d'exemples de situation où l'altérité est refusée à autrui, produisant des conduites dans lesquelles la douleur d'autrui n'est pas prise en compte, voire au contraire recherchée. Nous ne faisons que mentionner ce qui méritерait plus amples développements.

Cependant, nous devons aussi considérer que si toutes plaintes s'appuient sur une souffrance, elles ne s'appuient pas nécessairement sur une douleur. La plainte est relationnelle et elle est adressée, même si, d'une certaine façon, et nous y reviendrons, l'adresse n'est jamais bonne.

La douleur et la plainte constituent donc deux dimensions distinctes, mais elles sont souvent confondues et cette confusion contribue à la difficulté de reconnaissance de la

douleur. C'est pourquoi il nous a semblé important de prendre le temps de comprendre un peu mieux cette dimension de la plainte et les effets qu'elle produit dans la relation.

La plainte, comme la douleur, n'est pas un concept psychanalytique, mais elle se situe pourtant au cœur de sa pratique puisque c'est la plainte élaborée en demande qui fonde le transfert, c'est-à-dire qui pose le psychanalyste comme celui supposé savoir ce qui encombre la vie du patient et qui porte celui-ci à en attendre un soulagement. Recevoir la plainte, c'est recevoir le transfert qui mobilise en réponse la dimension du contre transfert, notion très développée dans certains courants psychanalytiques alors que d'autres, en particuliers lacaniens, lui préfèrent la notion de résistance de l'analyste.

Nous allons donc reprendre d'un peu plus près ces notions de transfert et de contre transfert afin de mieux comprendre ce qu'il en est de l'acceptation de la plainte d'autrui, plainte qui ne porte pas nécessairement sur un phénomène douloureux : les motifs de plainte sont très nombreux… Cependant, si le psychanalyste est formé à l'accueil de la plainte, et à l'écoute de ce qui s'entend en deçà de cette plainte, tous les professionnels ne se trouvent pas dans cette disposition et la plainte engendre en général assez vite une lassitude pour celui qui en écoute la litanie quand elle persiste.

Ces constats nous portent vers un questionnement sur ce qu'est fondamentalement la plainte et sur la façon dont elle est accueillie, exprimée par l'enfant polyhandicapé, mais également par les professionnels du quotidien lorsqu'ils considèrent que la douleur de l'enfant polyhandicapé n'est pas suffisamment prise en compte. Les concepts de transfert et de contre-transfert sont-ils pertinents pour comprendre les phénomènes relationnels autour de la douleur ? Comment une écoute au plus près de la plainte des équipes du quotidien permettrait-elle une diminution du niveau d'angoisse ?

Une pensée sur le phénomène de la douleur dans sa globalité permettrait-elle une meilleure prise en compte ?

2.1. La plainte.

Une dimension particulière de la clinique auprès des enfants polyhandicapés tient à la position de « porte-parole » que tiennent les professionnels du quotidien. Elle est nécessaire et très investie par ces professionnels, du fait même des phénomènes d'identification dont nous avons parlé précédemment. Parlant des enfants, ils parlent d'eux. Mais de qui parle-t-on vraiment ?

Parfois, lorsque ce qui est dit de l'enfant à un tiers n'est pas si facilement recevable par lui pour diverses raisons, mais l'essentiel étant que cela résonne comme une remise en cause de ses compétences professionnelles, la critique des propos prend vite la forme d'un retournement : c'est le professionnel qui ne va pas bien… c'est l'équipe qui ne va pas bien. Nous ne pouvons pas négliger que la plainte portée pour l'enfant est en partie aussi la plainte du professionnel. Mais de quelle plainte s'agit-il ?

De la même façon qu'une question qui reste sans réponse dans un champ professionnel est vite renvoyée dans un autre champ, une plainte est tout aussi rapidement renvoyée ailleurs. Qu'un professionnel du quotidien soit affecté lorsqu'il porte avec insistance la plainte d'un enfant qu'il sent douloureux et il sera vite soupçonné de n'aller pas bien lui-même, dans sa vie, dans sa relation à l'institution… la source est déplacée.

Rétrospectivement, pour avoir été dans l'institution à une place qui permettait d'entendre un ensemble de doléances, nous réalisons qu'en fait, il n'y a pas vraiment erreur sur l'objet de la plainte d'un professionnel. Lorsqu'il est en souffrance avec l'institution, la plainte portera sur des aspects de fonctionnement qui ne lui donnent pas la sensation d'être reconnu de la façon dont il souhaiterait l'être, à juste titre ou non d'ailleurs car là n'est pas la question. Dans le jeu des miroirs et donc des identifications, un professionnel peut ne pas se voir regardé à la place où il aspire à être. Cela peut effectivement avoir des répercussions sur la façon dont il va porter la plainte pour l'enfant et en moduler l'intensité : il peut se voir comme quelqu'un qui, de toutes façons, ne sera pas entendu, et baisser les bras très vite ou bien, au contraire, intensifier le « volume » de la plainte, au risque qu'elle paraisse excessive et de passer pour un « râleur ». La souffrance des professionnels du quotidien dans leur relation avec l'enfant douloureux n'est pas suffisamment prise en compte, elle est parfois même interprétée comme la cause de « *ce qui ne va pas* » pour l'enfant, effaçant ainsi ce qui peut se dire du vécu de celui-ci pour ne plus entendre dans les paroles des professionnels du quotidien que l'expression d'un mal-être qui serait la cause des phénomènes exprimés. Raisonnement renversé qui ne permet plus de s'orienter. Prenons l'exemple assez banal d'une prescription d'appareillage orthopédique : pour peu que l'équipe exprime que l'enfant ne supporte pas bien ce nouvel équipement, qu'il pleure et elle s'entendra vite rétorquer qu'en réalité, c'est parce qu'elle-même n'est pas d'accord, et vit mal la situation que l'enfant se plaint. Impasse. Que l'enfant soit sensible à la signification et à la résonance émotionnelle que prend pour l'équipe son appareillage n'est pas à mettre en doute, et c'est justement sur cette dimension, en amont de la prescription, qu'un accompagnement est nécessaire. Pour autant,

l'enfant peut effectivement ne pas être bien dans son nouvel appareillage, et de fait, se tenir tout au long du jour auprès d'un enfant qui n'est pas bien est source de souffrance pour les professionnels du quotidien.

Lorsqu'un professionnel est en souffrance dans sa relation avec l'enfant, c'est bien sur cette relation que portera sa plainte, et c'est bien à ce niveau qu'elle est à entendre. Le négliger pour n'entendre que les soubassements institutionnels, c'est prendre le risque d'accentuer précisément la souffrance institutionnelle et la souffrance relationnelle. Les témoignages de la partie précédente soulignent l'importance de se sentir entendu par le médecin, l'importance que les paroles soient prises en compte. Lorsque cela n'est pas le cas, cela rajoute du désarroi à l'angoisse devant la douleur de l'enfant.

Nous voyons là que l'écoute de la plainte n'est pas un exercice si facile, alors même qu'il semble banal, ce qui nous a porté vers la nécessité de réfléchir au phénomène de la plainte en tant que tel.

Et lorsque nous trouvons : « *Le clinicien n'a pas à se plaindre, quel que soit le lieu de sa pratique, il a affaire à la plainte…/… Si la clinique est foisonnante en ce domaine, les élaborations théorico-cliniques sont plus rares, en encore éparses, fragmentaires. Cet état de fait tient probablement à la fréquence et à la forme du discours plaintif. Sa trivialité fait souvent écran, rebute quelque fois, ou encore entrave le questionnement.* »[536], nous ne pouvons que souscrire. Ces propos de B. Jacobi datent de 1985 et après quelques temps de recherche, nous devons convenir que la situation n'a guère changé.

La plainte n'a pas d'objet précis, pas plus que d'adresse, encore qu'il s'agisse toujours de se plaindre de quelque chose auprès de quelqu'un. Le malade s'adresse au médecin et celui qui s'estime victime d'injustice aux représentants de la loi. La plainte exprime un désordre, parfois si envahissant que toute personne qui prête un tant soit peu l'oreille est susceptible d'être saisie comme réceptacle d'une plainte, qu'elle provienne du conjoint, du voisin, du collègue etc. Pour autant, la plainte n'est pas simple expression de la souffrance, de la douleur, d'une jouissance ignorée.

Selon B. Jacobi : « *La stratégie inconsciente du discours de la plainte somatique est celle d'un appel pour s'assurer l'attention et la sollicitude et dans le même mouvement l'offrande d'une expiation, d'un corps souffrant pour le supplément d'amour demandé* ».[537]

[536] JACOBI B. Discours plaintifs et souffrance. In *Clinique méditerranéenne*. N° 5/6. 1985. p. 65
[537] Ibidem p.68

La plainte exprime l'intolérance d'un trop, de chagrins, de douleurs, de malheurs, elle exprime aussi fondamentalement une demande d'amour, de restauration du lien primaire à la fonction maternelle.

2.1.1. Plainte et culpabilité.

Les témoignages des professionnels montrent que les objets de plainte ne sont pas si nombreux et que ces objets s'organisent autour de la façon dont sont « reconnus » les enfants dans les différentes dimensions de leur existence. Ce qui fait plainte, c'est l'écart entre ce qui est attendu et ce qui advient, écart mettant en évidence que l'enfant comme objet dans le fantasme de l'un n'est pas l'enfant dans le fantasme de l'autre. En effet, l'enfant dont chaque professionnel s'occupe dans la réalité est aussi l'enfant objet d'un fantasme, et c'est cette relation à l'enfant fantasmatique qui organise la relation à l'enfant dans la réalité. Le jeu des identifications produit une condensation : lorsqu'un professionnel s'occupe d'un enfant, il est dans un rapport d'identification à l'enfant qu'il a été, aux parents qu'il a eu, mais également à la complexité de la relation entre lui et ses parents et son entourage au sens large. Une fois encore, parler de l'enfant dont on s'occupe, c'est encore parler de soi.

La condensation des identifications à l'enfant et à la position parentale pour les professionnels du quotidien les met parfois dans une position très complexe, dans laquelle la colère se mêle à la culpabilité lorsqu'ils doivent accepter, du fait de l'autorité médicale, des gestes avec lesquels ils ne sont pas d'accord.

Victor est un jeune polyhandicapé accueilli dans l'établissement depuis son adolescence. Ses tensions musculaires d'origine neurologique sont très intenses, limitant considérablement ses possibilités d'action. Il s'exprime par la voix (vocalises et cris) et par le regard (sans que celui fasse outil de désignation).

Une opération chirurgicale a entraîné la pose d'une gastrotomie.

Des complications de toutes sortes sont survenues, et Victor décède.

Après coup, et dans l'espace du groupe de parole, les professionnels du quotidien expriment la façon dont ils ont vécu cette fin de vie :

« De notre place, on fait confiance mais on voit qu'il souffre. Elles (les infirmières) voient mais après elles vont partir...et nous aussi on va partir le soir... On le laisse dans sa souffrance. Comment ne pas faire confiance à quelqu'un quand on ne se sent pas les compétences ? »

« J'ai honte de ce qu'on lui a fait subir vis-à-vis de sa souffrance... »

« Il fallait passer les médocs avec la seringue (par la gastrotomie), il se crispait, il avait mal, on donnait des médocs qui faisaient mal... »

« Est-ce que j'aurai accepté tout ce qu'on lui a fait subir ? »

« On se disait entre nous : mais qu'est-ce qu'on est en train de faire ? »

La culpabilité, déjà présente lors de la période de soins, se trouve renforcée par l'issue mortelle. Elle s'exprime alors dans un effet d'après-coup et dans un cadre qui favorise cette expression. L'aurait-elle été si Victor s'était remis de cette période de turbulence ? Ce qui est « acceptable » comme soins, même douloureux, dans la perspective d'une amélioration de l'état de l'enfant ne l'est plus lorsque l'issue est la mort et que l'amélioration n'est pas advenue.

Comment trouver des repères du côté du « moindre mal » qui puissent se partager par les équipes au quotidien et l'équipe médicale ?

Les professionnels du quotidien sont partagés entre la nécessité de faire confiance dans la position médicale et dans les gestes prescrits auprès des enfants, et leurs observations cliniques qui ne vont pas dans le même sens. Ils sont alors pris dans le dilemme entre parler ou se taire : faut-il dire ? Et si oui, comment dire ? Et comment se faire entendre ?

Ce questionnement nous semble pris dans la dimension de la relation à l'autorité que représente la position médicale, avec comme fondement la relation à l'autorité parentale. Le médical « sait » ce qui est bien, bon etc. Comme « savent » » les parents !

Affronter le discours médical nécessite donc un investissement psychique très important, sans avoir pour autant la certitude que cet affrontement soit juste. Le terme d'affrontement peut paraître fort, voire excessif, mais le contexte n'est pas d'une relation de partenariat égalitaire. Il souligne le surcroît d'énergie psychique nécessaire, surcroît qui ne serait pas en jeu dans une relation plus vécue comme égalitaire.

Lorsque les professionnels du quotidien choisissent finalement de se taire, de faire confiance aux prescriptions dont les effets attendus n'arrivent pas, alors même que les gestes qu'ils doivent accomplir sont visiblement douloureux, et que la mort de l'enfant est au bout du parcours, il nous semble que la culpabilité s'appuie sur ce silence. Ils se reprochent de n'avoir pas suffisamment dit, c'est-à-dire soutenu leur propre position au regard de l'enfant, et de l'avoir laissé vivre ce qu'eux-mêmes n'auraient pas voulu vivre. Ils se reprochent d'avoir lâché sur leur désir de se battre pour que soient prises en compte les douleurs de Victor.

Cependant, il nous semble que dans l'énonciation même de cette culpabilité dans un espace pluridisciplinaire se glisse une question adressée à l'autre, en l'occurrence à l'équipe médicale concernant cette dimension de la culpabilité : est-elle partagée ou non ? Qu'éprouvez vous face à ce qui s'est passé ? Peut-on se retrouver autour de cette culpabilité ou non ? Elle porte un reproche latent d'une éventuelle absence de culpabilité du côté de l'autre.

Derrière l'énonciation de cette culpabilité se cache une demande.

2.1.2. Plainte et demande.

Le discours plaintif n'est jamais très éloigné du discours de reproches adressés à un autre en place d'objet, autre qui n'est pas nécessairement celui qui reçoit la plainte. Le reproche est encore un signe d'intérêt, la marque d'un investissement libidinal maintenu, et d'une certaine façon, le reproche est encore une manifestation d'amour. Jacques Le Dem précise : « *La plainte assure la permanence de l'objet. Elle évite la perte et le sentiment de deuil. Sa violence cachée marque une impossibilité de la rupture, et parfois, figure masquée de la haine, elle peut constituer une solution à la colère, qui risquerait d'endommager l'objet et de le détruire* ».[538]

Dans le premier chapitre, nous avons déjà évoqué cette dimension de la plainte, en particulier autour des recherches de B. Jacobi sur la plainte comme inscription d'un écart, une distance à la fois reconnue et refusée entre la mère et l'enfant. La plainte s'enracine donc dans cette première relation.

La parole d'un professionnel concernant la relation perçue de l'enfant à son corps (relation douloureuse en l'occurrence) met en jeu, du fait même de l'identification, la relation

[538] LE DEM J. Le chant de la plainte. In *Nouvelle revue de psychanalyse*. Gallimard. N° 47. 1993

de ce professionnel à son propre corps. Portant en parole la plainte de l'enfant, il porte sa propre plainte humaine. La douleur est particulièrement propre à brouiller les frontières entre le corps et la psyché. De ce fait, la plainte somatique, la sienne ou celle portée pour un autre, porte en elle toute la demande de restauration du lien premier à la mère. En effet, la douleur du nourrisson est pour la mère un signal des plus forts lorsqu'elle est en capacité de le reconnaître, c'est-à-dire de faire face à cette représentation de son nourrisson douloureux, et ce signal engage une réponse d'amour d'autant plus forte. L'interprétation maternelle est là fort proche de l'interprétation médicale et la relation soignant - soigné ne peut se comprendre dans tous ces aléas sans tenir compte des fantasmes sous-jacents qui organisent la relation, en particuliers ceux qui concernent la bonne et la mauvaise mère.

« *La demande involontaire du nourrisson, à être reconnue justement comme demande involontaire, et à être en plus aimé pour cela, ne resterait-elle pas encore la nôtre derrière la prodigieuse diversité de nos présents à chacun, de nos douleurs à chacun ? Assurer nos territoires d'amour, n'est-ce pas ce que nous n'avons cessé de faire depuis notre naissance ?* ».[539]

La plainte portée pour l'enfant par le professionnel ne concerne pas que l'enfant. Par sa relation libidinale au corps de son bébé, la mère fonde la première image inconsciente du corps, soit les fondements de la relation du sujet à son propre corps. La présence maternelle reste dans la relation que chacun entretient à son corps, dans la façon de le percevoir, douloureux ou indolore, beau ou laid, etc. L'image maternelle reste comme une présence implicite à laquelle le sujet s'identifie et qui va permettre au sujet de prendre soin de lui-même ou des autres …ou pas.

La relation soignant – soigné se décline donc à plusieurs niveaux lorsqu'un professionnel se fait porte-parole d'un enfant auprès d'un professionnel médical et chacun, de sa place, est concerné dans la relation soignante qu'il entretient avec son propre corps, soit la relation qu'il entretient avec l'image de la mère en soi.

Au-delà ou en deçà de l'angoisse dont nous avons déjà parlé, il y a donc aussi cette demande d'amour, informulée, impensée, adressée fondamentalement à la mère et reportée vers toutes personnes en situation de représenter la dimension soignante, et en particulier les professionnels médicaux.

Lorsqu'un professionnel du quotidien éprouve que la dimension de la douleur d'un enfant n'est pas suffisamment prise en compte, la tonalité du reproche affleure lorsqu'il

[539] DERZELLE M. Psychothérapie et clinique de la douleur chronique. In *Revue française de psychiatrie et de psychologie médicale.* Janvier 2005. Tome IX. N°82

s'adresse à l'infirmière ou au médecin, ce qui entrave l'écoute même du contenu des propos. Chacun est interrogé dans sa fonction soignante, renvoyé à cette relation première à la mère.

Pour autant, la dimension du reproche n'est pas forcément incluse dans la plainte, elle peut être éprouvée par celui qui écoute la plainte sans être du côté du plaignant. Nous touchons là la question des effets transférentiels et contre-transférentiels. « *Etre destinataire d'une plainte n'implique pas d'en être la cause. Au contraire, pour qu'une plainte prenne sens (au sens où une forme prend après un délai de cuisson, d'attende dans un moule) il convient de laisser au sujet de la plainte le temps de se l'approprier. En proie à celle-ci, il ne s'en défera pas nécessairement en attribuant sa détermination à un objet destinataire* ».[540]

Autrement dit, pour qu'un professionnel du quotidien puisse se ressaisir de la façon dont il adresse ses observations, il s'agit de ne pas répondre immédiatement à ce qui pourrait être perçu comme du reproche.

2.1.3. La plainte et la haine fondamentale.

La plainte porte parfois en elle, lorsqu'elle est exacerbée, une dimension haineuse : «*Dire la douleur de la distance à l'objet devient, dans la version juridique, l'aversion, la haine de l'objet. Ce qui a été objet d'amour devient, dans l'expérience de sa différenciation, de son inévitable décalage, des séparations, de la distance, de son absence et quelquefois de sa perte, objet de la haine. La plainte pourrait bien être le médiateur par lequel opère cette transmutation du lien à l'objet. Le discours de la plainte va du cri d'amour au hurlement de la haine* ».[541]

Le contexte juridique ici évoqué ne semble pas exclusif de cette transformation de l'amour en haine et chaque enfant, comme l'a montré M. Klein, passe par cette prise en compte haineuse d'une mère qui n'est pas toute dévouée à sa satisfaction : « *Un bébé au sein dépend tout à fait d'une autre personne, mais il ne craint pas cela, au moins au début parce qu'il ne sait pas qu'il est dépendant. En fait, un bébé ne connaît d'autre existence que la sienne (pour lui, le sein de la mère n'est qu'une partie de lui, pour commencer une simple sensation) et il s'attend à ce que tous ses désirs soient satisfaits. Il (ou elle) désire le sein pour l'amour du sein, pour le plaisir de sucer le lait et aussi pour calmer sa faim. Mais qu'arrive-t-il si cette attente et ce désir ne sont pas satisfaits ? Dans une certaine mesure, le*

[540] JACOBI B. *Les mots et la plainte*. Paris. Eres. Coll Clinamen.1998. p. 13
[541] Ibidem p. 16

bébé prend conscience de sa dépendance, il découvre qu'il ne peut pas satisfaire tous ses propres désirs ; il pleure et il crie ; il devient agressif. Il éclate automatiquement, pour ainsi dire, de haine et d'un désir irrépressible d'agression. S'il ressent le vide et la solitude, une réaction automatique s'installe, qui bientôt peut s'emparer de lui et l'accabler, une colère agressive se fait jour, qui est source de douleur et de sensations corporelles d'explosion, de brûlure, de suffocation et d'étouffement. ».[542]

La plainte est la marque d'une perte, celle de l'omnipotence du nourrisson face à sa mère. La plainte se nourrit de la perte de l'emprise sur l'objet plus encore que de la perte de l'objet en tant que tel. « *Le moi du sujet est atteint par la défaillance, le déficit ou le défaut radical de l'objet* ».[543] Les premiers délaissements auxquels est confronté le nourrisson engagent une réponse mettant en jeu l'économie narcissique propre à chacun, tributaire des premières identifications.

Nous trouvons là un écho à de multiples situations au cours desquelles nous entendions l'insupportable, pour les équipes du quotidien, d'une réponse médicale vécue comme pas à la hauteur des attentes de soins. Lorsque les limites mêmes de l'intervention médicale sont nommées et donc partagées, ce n'est pas la plainte qui surgit mais l'inquiétude légitime pour l'enfant. Par contre, lorsque l'équipe médicale est vécue comme fuyante, ne voulant pas savoir les observations des professionnels du quotidien, ceux-ci entraient dans une plainte agressive alors adressée à l'équipe infirmière. Ce qui est vécu comme une défaillance de l'objet soignant n'est guère supportable.

B. Jacobi rappelle que la première perte est celle du sein, figure de la fonction maternante. L'enfant est en mesure d'accepter le sevrage à condition que sa mère ait elle-même accepté de perdre le sein. Une perte acceptée engendre une perte acceptable. Ceci implique que la mère accepte de perdre la complétude de l'allaitement, l'enfant au sein comme reconquête de sa propre complétude. Les travaux de W. Bion montrent que dans la mesure où l'enfant puise auprès de sa mère non seulement de la nourriture mais des modes d'être par identification, il pourra constater qu'il est possible de survivre à la perte du sein si la mère elle-même accepte la perte de cette relation.

Là encore, il nous semble que lorsque l'équipe médicale accepte fondamentalement la perte d'une toute puissance soignante, les équipes du quotidien consentent aussi plus facilement aux limites de ce à quoi néanmoins elles aspirent. Lorsqu'il est expliqué pourquoi

[542] KLEIN M. et RIVIERE J. (1937) *L'amour et la haine*. Paris, Petite Bibliothèque Payot. 2001. pp.22-23
[543] JACOBI B. *les mots et la plainte*. Op. Cit. p. 18

ceci ou cela n’est pas possible (les effets secondaires de tel médicament, la mesure de l’équilibre « avantages/risques » pour reprendre le jargon médical), les équipes du quotidien n’entrent pas dans la plainte de la même façon que lorsqu’elles ont la sensation que l’enfant n’est pas pris en compte, c'est-à-dire que l’équipe médicale ne se conduit pas de la façon attendue, ce qui n’est pas loin de la dimension de l’emprise sur l’objet.

Cette dimension de l’emprise est d’ailleurs très bien ressentie du côté médical puisque de ce côté aussi, de la plainte se formule : « *mais ils voudraient décider à notre place, pour peu ils feraient eux-mêmes la prescription…* ». La dépossession n’est qu’imaginaire, mais sur les traces de W. Bion : une équipe médicale qui refuse de perdre le sein, c'est-à-dire cette position imaginaire de complétude représentée par la capacité à répondre à l’ensemble des besoins des enfants et des équipes ne permet pas que soit tolérable le défaut même de la position médicale.

Ainsi, lorsque l’équipe médicale formule la difficulté à faire la part des choses, dans ce qu’exprime une équipe de professionnels du quotidien, entre ce qui tiendrait de l’enfant et ce qui tiendrait de la dynamique psychique de l’équipe, de sa plainte propre, elle formule une vraie difficulté, mais dans laquelle elle s’exclut pour une perspective objectivante alors même qu’elle devrait s’inclure pour être plus près de la complexité du phénomène.

2.1.4. Plainte et accompagnement en fin de vie.

La réflexion sur la prise en charge de la douleur s’est développée en partie grâce au développement des centres d’accueil spécifiques aux personnes en fin de vie, et en particulier les personnes atteintes de cancer, maladie éminemment douloureuse.

Cette évolution sociale marquée par le désir des malades de ne pas mourir à l’hôpital mais dans un lieu plus agréable, marquée aussi par la logique soignante qui implique qu’un patient devenu incurable n’ait plus sa place dans un lieu de soin hospitalier, a permis une meilleure prise en compte de la douleur.

Pris dans cette mouvance sociale, et du fait de circonstances particulières, des choix de direction et d’équipe médicale permettent de plus en plus aux enfants de mourir dans l’établissement. Les parents demandent très rarement que l’enfant revienne chez eux pour mourir, même si cela reste une possibilité.

La réflexion sur l’accompagnement en fin de vie est très liée à la réflexion sur la prise en charge de la douleur.

Monique est une enfant polyhandicapée qui arrive dans l'établissement en 1992, elle n'a pas dix ans. Son pronostic vital est de quelques semaines. Les parents, comme l'équipe hospitalière, ne souhaitent pas que sa vie se termine au CHU.

Décision est donc prise de l'accueillir dans ce contexte très particulier.

Monique n'a aucune communication instrumentale, mais l'intensité de son regard, son expressivité permettent une relation très vive entre elle et ses parents. Son corps est très déformé, son bassin est quasiment à la hauteur de ses épaules tant les déformations d'origines neurologiques sont importantes. Respirer est un défi de chaque instant et un apport d'oxygène lui est nécessaire.

Monique restera quatre années bien vivante, soutenue par des visites très régulières de ses parents. Dans les derniers temps, la douleur de Monique nécessitait un traitement de morphine et, hors de ce contexte très exceptionnel du choix parental accepté par l'institution, elle serait pour cela retournée au CHU. Cependant, la volonté des parents qu'elle reste dans l'établissement a fait évoluer l'institution en permettant la reformulation des limites du cadre qu'elle s'était donnée. Pour la première fois, un enfant restait, sous morphine, dans l'établissement. Pour la première fois également, le choix était fait d'accompagner l'enfant jusqu'au bout dans son cadre de vie. Auparavant, cela n'arrivait que lorsque la mort était inattendue et soudaine et il ne s'agissait pas, alors, d'accompagnement.

Quelque temps plus tard, et fort de cette expérience, une autre équipe de vie propose d'accompagner également jusqu'au bout dans l'établissement une jeune fille accueillie depuis longtemps et n'ayant plus aucune relation familiale. Le choix de l'accompagnement en fin de vie a des répercussions sur l'ensemble des différents niveaux du travail d'équipe. Les relations pluridisciplinaires s'intensifient alors même que les identités professionnelles diminuent : chacun peut se retrouver à accomplir des tâches qu'il n'aurait pas réalisées hors de ce contexte. Par exemple, l'infirmière peut donner un bain. L'exception de la situation organise différemment les priorités et le souci principal n'est plus le soin curatif mais le confort de l'enfant. Les identifications professionnelles avec les particularismes qui les soutiennent tombent. La perspective de la mort réveille une humanité partagée et le souci de

l'autre n'est pas loin du souci de soi. C'est bien en tant que sujet en situation professionnelle que chacun accompagne l'enfant en fin de vie. L'attention est très concentrée sur l'enfant accompagné, le climat émotionnel est très dense.

Une nouvelle situation d'accompagnement, que nous avons évoqué dans le deuxième chapitre dans la partie sur la construction subjective, permet de franchir un nouveau pas. Nous ne reviendrons pas ici sur les aspects psychologiques spécifiques de cette situation.

Vincent souffre d'occlusions intestinales à répétitions et lorsque le CHU déclare que plus rien n'est possible car les tissus se détruisent, les parents demandent un retour vers l'établissement. Dans le centre hospitalier, les morphiniques étaient administrés en perfusion, pratique jusqu'alors jamais mise en œuvre dans l'établissement car elle nécessite des moyens de surveillance que l'équipe médicale estimait ne pas avoir. Face à la demande des parents, que répondre ? Une réunion de l'ensemble des personnels concernés, y compris les veilleuses de nuit a permis l'acceptation par chacun de la surcharge de travail que cette situation allait impliquer.

Certains accompagnements en fin de vie se font de façon sereine et d'autres beaucoup moins comme nous avons pu le voir avec Victor (ci-dessus).

Il semble qu'un facteur très important soit la nomination de l'étape « fin de vie » par le médecin. Hors, la prise de conscience du fait que l'enfant soit arrivé à ce moment là de sa vie ne se produit pas nécessairement de façon simultanée entre l'équipe de vie et l'équipe médicale. Lorsque l'enfant revient du CHU avec ce pronostic, c'est une autorité extérieure qui nomme l'éminence de la fin… ce qui peut s'avérer juste ou au contraire très anticipé, comme pour Monique. Quoi qu'il en soit, ce pronostic « autorise » le déploiement de moyens différents : l'organisation se fait autour et à partir de cet enfant. Il n'est plus un enfant parmi d'autres dans son service et pour lesquels les professionnels du quotidien essaient d'avoir une pratique égalitaire. Enfant « en fin de vie », il devient enfant exceptionnel justifiant de pratiques exceptionnelles que l'établissement n'aurait pas les moyens d'offrir à tous les enfants au quotidien, même si chacun en aurait le souhait. Du temps est dégagé pour un bain plus long par exemple, ou accompagné de deux professionnels… De même, du côté médical,

outre le fait que les infirmières sont alors très présentes, le raisonnement n'est plus le même et la priorité devient la prise en compte de la douleur. La question de la balance entre les effets positifs d'un traitement contre la douleur et les effets secondaires plus ennuyeux pouvant eux-mêmes être douloureux ou entraîner des conséquences vitales (constipation, déficience respiratoire…) ne se pose plus. L'issue fatale annoncée par un tiers « décharge », d'une certaine façon, toute responsabilité d'enjeu vital pour l'enfant et permet d'accentuer le soin de confort au prix éventuel de quelques jours de vie. La priorité très marquée est que l'enfant ne souffre pas et profite au mieux des jours qu'il lui reste à vivre.

Lorsque l'état de l'enfant se dégrade mais qu'une hospitalisation n'est pas justifiée au regard de l'équipe médicale, la situation peut devenir très complexe, avec un écart entre les représentations des professionnels du quotidien et celles de l'équipe médicale. Lorsque les premiers, très présents auprès de l'enfant, en arrivent à penser qu'il parvient au bout de ses résistances, qu'il pourrait bien mourir maintenant, ils entrent dans une attente que les termes soins palliatifs et fin de vie soient prononcés mais eux-mêmes ne s'autorisent pas à le faire, sauf entre eux. Ils attendent une prise en compte de la douleur qui dépasse la question de la « survie » de l'enfant. La dimension du mal (des gestes douloureux à infliger par exemple) pour un mieux ne vaut plus lorsque l'issue fatale est perceptible. Hors, l'équipe médicale, en particulier le médecin, de qui est attendu de telles paroles se tient plus à distance de l'enfant et peut tout à fait ne pas prendre conscience de la même façon de la dégradation physique mais aussi psychique de l'enfant. Lorsque les professionnels du quotidien disent qu'un enfant « lâche », qu'il n'est plus aussi présent psychiquement, ils ne se trompent guère car ils sont, du fait de leur présence auprès de l'enfant, en situation de mesurer toutes ces nuances. Pour autant, il reste un pas à franchir entre pouvoir se dire entre soi que cet enfant est en fin de vie et l'annoncer « officiellement » de la place du médecin. D'une certaine façon, prononcer une fin de vie pour un enfant n'est pas loin de prononcer un arrêt de mort, et celui qui porte la responsabilité d'une telle annonce pourrait bien ne pas échapper si facilement au fantasme d'y être pour quelque chose dans cette mort annoncée. Prendre la responsabilité d'annoncer une fin de vie, de donner des antalgiques à des doses efficaces mais aux effets secondaires pouvant entraîner des risques vitaux, c'est aussi prendre la responsabilité de penser le risque de s'être trompé et d'avoir précipité le moment même de la fin de vie. Du côté médical, annoncer une fin de vie pose un avant et un après, ce qui n'est pas le cas du côté des professionnels du quotidien, même si l'on ne se remet pas si facilement d'avoir anticipé, et donc projeté, la mort de quelqu'un.

2.2. Transfert et contre-transfert.

Après ce parcours autour de la plainte, nous pouvons maintenant aborder la question du transfert et du contre-transfert. Ces concepts sont très utilisés et admis comme une sorte d'évidence dans certains milieux professionnels, beaucoup moins dans les établissements accueillant des personnes polyhandicapées. Est-ce à dire que ces concepts ne sont pas pertinents pour décrire les phénomènes relationnels ? Est-ce affaire de culture professionnelle ?

Il est parfois nécessaire de contourner l'usage des concepts pour exprimer une idée, un phénomène, pour ne pas que ceux-ci apparaissent comme du jargon, vite inaccessible, et qui, de ce fait, entrave même la possibilité d'être entendu. Quelques périphrases et un vocabulaire plus simple, au risque de perdre en précision, permettent de réduire la distance que provoque un vocabulaire trop spécifique. C'est tout au moins le choix que nous avons fait dans cette expérience professionnelle. Néanmoins, la question reste entière de la pertinence des concepts de transfert et de contre-transfert dans les phénomènes relationnels concernant la douleur et nous proposons donc d'en examiner les contours : ce que reçoivent les professionnels du quotidien d'un enfant perçu comme douloureux relève t-il du transfert ? De même, ce que ces professionnels adressent à l'équipe médicale s'inscrit-il dans un phénomène transférentiel ? Dans les deux cas, qu'en est-il des réponses dites contre transférentielles, si tant est qu'il s'agisse bien de transfert ?

2.2.1. Le transfert freudien.

Le transfert n'est pas spécifique de la psychanalyse, il est d'abord un phénomène humain qui s'éprouve à différents degrés dans toutes les relations. Dans le champ de la psychanalyse, le mot transfert est la traduction de « übertragung », lui-même constitué de « Über » (au dessus de, par l'intermédiaire de, par delà…) et de « tragung » (le fait de porter). Il désigne donc le fait de « sur – porter», de « porter par l'intermédiaire »… Plus simplement, il désigne le déplacement d'un lieu à un autre de quelque chose par l'intermédiaire de …

Le transfert apparaît à Freud très tôt dans sa clinique, comme un déplacement d'affect d'une représentation à une autre. Selon Freud, dans son important ouvrage sur l'interprétation des rêves, la représentation inconsciente, du fait de la force du refoulement est incapable de pénétrer telle quelle dans le préconscient. Elle ne peut y exercer un effet qu'en se mettant en

connexion avec une représentation préconsciente anodine et en transférant son intensité sur elle. D'une certaine façon, nous pouvons dire qu'elle se fait couvrir par cette représentation anodine. Freud situe là une dimension du transfert qui tient dans un déplacement d'affect d'une représentation à l'autre. Cependant, le transfert peut aussi être un déplacement d'affect d'une personne à une autre : « *Que sont les transferts ? Ce sont des ré – impressions, des copies des motions et des fantasmes qui doivent être éveillés et rendus conscients à mesure des progrès de l'analyse ; ce qui est caractéristique de leur espèce, c'est la substitution de la personne du médecin à une personne antérieurement connue.* ». [544] La personne antérieurement connue s'avère être, dans la complexité oedipienne, la figure parentale.

Nous pouvons alors parvenir à la définition du transfert donnée par Laplanche et Pontalis[545] : «*Le processus par lequel les désirs inconscients s'actualisent sur certains objets dans le cadre d'un certain type de relation établi avec eux et éminemment dans le cadre de la relation analytique. Il s'agit là d'une répétition de prototypes infantiles vécue avec un sentiment d'actualité marquée* ».

Dans son texte sur la question de l'analyse profane, Freud précise encore : « *Le malade répète, sous la forme de cet amour pour l'analyste, des événements psychiques qu'il a déjà une fois vécus – il a transféré sur l'analyste des attitudes psychiques qui étaient déjà prêtes en lui et sont en rapport intime avec sa névrose…/…ce qu'il nous montre est ainsi le noyau de son histoire intime, il le* ***reproduit*** *de façon palpable, présente, au lieu de* ***s'en souvenir*** ».[546]

Le transfert est donc un agir et Freud poursuit : « *C'est le malade lui-même qui donne toujours le texte. Mais le transfert, par contre, doit être deviné sans le concours du malade, d'après de légers signes et sans pêcher par arbitraire* ».[547] Le transfert ne se parle pas, et c'est précisément pour Freud l'interprétation permettant l'émergence à la conscience des effets transférentiels et des affects qui les sous-tendent qui produit des avancées thérapeutiques. C'est pourquoi le transfert ne peut ni ne doit être évité : «*Cependant, le transfert ne peut être évité, car il est utilisé à la formation de tous les obstacles qui rendent inaccessible le matériel, et parce que la sensation de conviction relative à la justesse des*

[544] FREUD S. (1905). *Cinq psychanalyses.* Paris. PUF. pp.86-87
[545] LAPLANCHE J. et PONTALIS J-B. (1967) *Vocabulaire de la psychanalyse*. Paris PUF. 1988.
[546] FREUD S.(1925) La question de l'analyse profane. In *Ma vie et la psychanalyse*. Paris, PUF. 1971. p.196
[547] FREUD S. (1905). *Cinq psychanalyse.* Op. Cit. p.87

contextes reconstruits ne se produit chez le malade qu'une fois le transfert résolu ».[548] On voit là que l'accent est mis sur le transfert comme résistance, et l'interprétation permettant le reconstruction des contextes ne produit d'effet qu'une fois la position transférentielle dépassée. Pourtant, pour Freud, le transfert n'est pas qu'un obstacle, il est aussi un levier nécessaire : « *Le transfert, destiné à être le plus grand obstacle à la psychanalyse, devient son plus puissant auxiliaire si on réussit à le deviner chaque fois et à en traduire le sens au malade* ».[549] Le transfert ne met pas toujours en scène des affects positifs, il réveille aussi des tendances hostiles qu'il s'agit tout autant de rendre conscientes. Le cadre analytique permet donc de retrouver, grâce au transfert, les affects associés aux souvenirs refoulés.

Ainsi, dans le cadre de psychanalyse d'adulte, le transfert tel qu'il est articulé par Freud apparaît-il dans une dimension polysémique :

- Il est le transport amoureux de l'analysant vers son analyste, c'est l'amour de transfert qui est à la fois résistance (un éprouvé à la place d'un souvenir) et le levier permettant de retrouver des affects refoulés. Cet amour de transfert prend parfois la figure de la haine.
- Dans la métapsychologie freudienne, il est le ressort même de la constitution des symptômes par déplacement de l'investissement libidinal d'une représentation inconsciente vers une représentation substitutive préconsciente.
- Il est encore, selon l'expression freudienne dans l'interprétation des rêves, « *la transcription d'une langue dans une autre* ».[550] C'est-à-dire que le transfert rend compte de la fabrication du rêve, la transformation du contenu latent en contenu manifeste, il est donc inversement la clé de son interprétation. Il s'agit de retrouver la langue du désir inconscient.

Le maniement du transfert dont parle Freud tient donc du maniement de l'ensemble de ces dimensions du transfert.

Jacques Natanson rappelle une distinction importante : « *Le terme de névrose de transfert a deux sens. Il peut désigner : - soit les névroses comme l'hystérie ou la névrose obsessionnelle, qui, par opposition aux névroses narcissiques, comportent un déplacement de la libido du moi sur des objets, et se prêtent à la constitution d'une névrose de transfert au*

[548] Ibidem.
[549] Ibidem p.88
[550] FREUD S. (1900) *L'interprétation des rêves*. Paris, PUF. 1987 p. 241

sens suivant ; - la névrose artificielle dans laquelle tendent à s'organiser les manifestations du transfert. ».[551]

Freud n'a reçu que des adultes et l'analyse qu'il rédige de la phobie du petit Hans[552] envers les chevaux s'appuie essentiellement sur le discours du père, élève de Freud et très attentif au développement de son fils. Freud lui-même n'a rencontré Hans qu'une seule fois, il prodiguait des conseils au père qui venait rencontrer le professeur, ce que savait pertinemment l'enfant. De plus, la mère de Hans avait fait une analyse avec Freud.

La phobie de Hans était une phobie des chevaux, si fréquents dans la ville de Vienne à cette époque. Un cheval en allemand se dit « Pferd », soit un signifiant dont l'assonance avec un autre : « Pr. Freud » révèle la dimension transférentielle de la relation de Hans vers Freud via son père. Les conseils de Freud vers ce père étaient de faire preuve d'un peu plus d'autorité envers sa femme, mère de Hans : qu'elle renonce à la présence de son fils dans son lit, qu'elle renonce à se montrer à lui dans tes tenues trop séductrices (la culotte bouffante de cycliste était alors à la pointe de l'audace dans la mode). Le cheval représente pour Hans à la fois sa mère séductrice, son père appuyé sur le Pr. Freud et un écran à la scène sexuelle énigmatique.

Dans les nouvelles suites de leçons de psychanalyse, Freud pose la différence selon lui entre la psychanalyse de l'adulte et celle de l'enfant : « *L'enfant est, psychologiquement, un autre objet que l'adulte, il ne possède pas encore de surmoi, la méthode de l'association libre ne mène pas loin, le transfert joue un autre rôle, étant donné que les parents sont encore présents* ».[553] Nous pouvons donc souligner, avec P. L. Assoun que « *le transfert adulte se nourrit donc, lui, de l'absence présentifiée des parents* ».[554]

A propos du contre-transfert, Freud n'aborde cette proposition qu'en 1910 dans *Les chances futures de la thérapie psychanalytique* : « *Nous sommes devenus attentifs au* contre – transfert *qui s'installe chez le médecin par l'influence du patient sur le sentir inconscient et nous ne sommes pas loin d'élever l'exigence que le médecin doive reconnaître en lui et*

[551] NATANSON J. L'évolution du concept de transfert chez Freud, *Imaginaire et Inconscient* 2001/2, n°2, p. 7-19
[552] FREUD S. (1905) Cinq psychanalyse. Op. Cit.
[553] FREUD S. Nouvelle suite des leçons de psychanalyse. XXXIVe, *G.W.* XV, p. 159
[554] ASSOUN P.L. *Leçons psychanalytiques sur le transfert*. Paris, Anthropos, coll Economica 2007 p. 64

maîtriser ce contre – transfert…/…tout psychanalyste ne va pas plus loin que ses propres complexes et résistances internes le permettent. ».[555]

Le terme utilisé par Freud est composé en ajoutant la préposition « gegen », qui signifie « contre » mais aussi « envers », à « Übertragung ». Il s'agit pour Freud de reconnaître son contre – transfert et de le surmonter. Cependant, il faut reconnaître qu'il n'utilise ce terme qu'avec une grande parcimonie et qu'il n'évoque jamais la question du contre – transfert dans la relation thérapeutique avec les enfants.

Lacan, par les différents éclairages qu'il apporte sur la question du transfert, montre que le transfert n'est pas que de l'infantile qui revient dans la relation d'adulte à adulte et en particulier du patient vers le psychanalyste. Fondamentalement, « *le transfert est ce qui manifeste dans l'expérience la mise en acte de réalité de l'inconscient* ».[556]

2.2.2. Le transfert selon Lacan.

L'intervention de Lacan sur la question du transfert se pose dans les suites du mouvement post – freudien, c'est-à-dire des recherches de certains élèves à propos desquelles d'ailleurs, Freud donne ce commentaire ; « *Ils ont tenté de comprimer le travail analytique, dans une durée plus courte, d'intensifier le transfert de telle sorte qu'il l'emporte sur toutes les résistances, de combiner avec lui d'autres modes d'influencement pour obtenir la guérison* ».[557]

Le contre – transfert prend une place très importante dans les écrits psychanalytiques, notamment dans l'école anglaise : il s'agit de prendre conscience des éprouvés vécus comme contre – transférentiels et d'en restituer le sens au patient. Nous reviendrons sur cet épisode dans la partie suivante à propos des transferts archaïques.

L'évolution de la pensée lacanienne sur le transfert est très corrélée à l'évolution de sa pensée concernant les trois registres, imaginaire, symbolique et réel.

Il commence par décliner la question du transfert comme une confusion imaginaire : le transfert comme changement de lieu d'une image, passant d'une figure du passé à celle de

[555] FREUD S. Les chances futures de la thérapie analytique. *G.W.* VIII. p.108
[556] LACAN J. (1973) *Les quatre concepts fondamentaux.* Paris, Seuil. p.159
[557] FREUD S. Nouvelle suite des leçons d'introduction à la psychanalyse. XXXIVe, *G.W.* XV. P.165

l'analyste. L'analysant est l'image par laquelle il est agi sans le savoir et il la projette sur la figure du psychanalyste : «*mais s'adresse-t-il (le patient) toujours à l'auditeur vraiment présent ou maintenant plutôt à quelque autre, imaginaire mais plus réel : au fantôme du souvenir, au témoin de la solitude, à la statue du devoir, au messager du destin* ». [558]

Le sujet substitue une image à l'auditeur, ici pour désigner l'analyste, et lui adresse ce dont il souffre, le secret de ses succès et de ses échecs, ses rapports à l'autre et les façons dont il les juge... pour reprendre les termes même de Lacan.

En 1948, Lacan définit donc le transfert comme la projection d'une image, il écrit : « *Ce phénomène représente chez le patient le transfert imaginaire sur notre personne d'une des images plus ou moins archaïques qui, par un effet de subduction symbolique, dégrade, dérive ou inhibe le cycle de telle conduite, qui, par un accident du refoulement, a exclu du contrôle du moi telle fonction ou tel segment corporel, qui par une action d'identification a donné sa forme à telle instance de la personnalité.* ».[559]

Et de tout le discours du sujet appuyé sur l'image : « *l'analyste retrouve cette image même que par son jeu il a suscité du sujet, dont il a reconnu la trace imprimée en sa personne, cette image qu'il savait certes d'essence humaine puisqu'elle provoque la passion, puisqu'elle exerce l'oppression, mais qui, comme il le fait lui-même pour le sujet, dérobait ses traits à son regard. Ces traits, il les découvre dans un portrait de famille : image du père ou de la mère, de l'adulte tout puissant, tendre ou terrible, bienfaisant ou punisseur, image du frère, enfant rival, reflet de soi ou compagnon* ».[560]

Le sujet, bien sur, ne sait pas que ce qu'il répète, il le fait à partir de cette image, il en méconnaît l'importance. De même, ce n'est que peu à peu qu'elle se révèle à l'analyste et de là, il tire sa puissance et la façon dont il va disposer de son action sur le sujet afin que celui-ci puisse prendre conscience de l'unité de l'image.

En 1951, lors de son intervention sur le transfert à un congrès, il en souligne toute la dimension dialectique dans la parole d'où émerge la vérité, bien au-delà de la question de l'affectivité : «*Autrement dit, le transfert n'est rien de réel dans le sujet, sinon l'apparition, dans un moment de stagnation de la dialectique analytique, des modes permanents selon lesquels il constitue ses objets…/…ainsi le transfert ne ressorti à aucune propriété*

[558] LACAN J. (1936) Au-delà du « principe de réalité ». In *les Ecrits*. Paris, Seuil, 1966 p. 83-84
[559] LACAN J. (1948). L'agressivité en psychanalyse. In *les Ecrits.* Op. Cit. p. 107
[560] Ibidem p. 84

mystérieuse de l'affectivité, et même quand il se trahit sous son aspect d'émoi, celui-ci ne prend son sens qu'en fonction du moment dialectique ou il se produit ».[561]

Dans cette perspective, le transfert s'inscrit comme un obstacle, une stase de la dialectique et en ce point, Lacan est bien sur les traces de Freud, traces reformulées au prisme du miroir et de la dimension imaginaire.

Qu'est alors que l'interprétation du transfert : « *Rien d'autre que de remplir par un leurre le vide de ce point mort. Mais ce leurre est utile, car même trompeur, il relance le procès.* ».[562]

Lorsque la prévalence est donnée au symbolique, elle modifie les propositions sur le transfert qui apparaît alors comme une demande de reconnaissance. « *Le transfert prend sa signification comme répétition de la demande d'amour – terme à la limite pléonastique.* ».[563] Le transfert est alors identifié à l'acte même de la parole : « *Chaque fois qu'un homme parle à un autre d'une façon authentique et pleine, il y a, au sens propre, transfert, transfert symbolique.* ».[564]

En 1960, Lacan inaugure son séminaire sur le transfert par une relecture du *Banquet* de Platon, qui le conduit vers une conceptualisation de l'agalma qui donnera forme au concept d'objet a. A propos du transfert, il rappelle qu'il est perméable à la parole, que sa réalité est celle de la présence du passé, mais que c'est une présence en acte, une reproduction en acte qui pose la manifestation du transfert comme quelque chose du créateur.

De la dialectique des fonctions de l'amant et de l'aimé, Lacan montre l'importance de l'objet du fantasme, l'agalma, objet censé être détenu par l'autre et qui sert d'aimant au désir. L'opération du transfert, répétition d'une demande adressée au lieu de l'Autre, est retour d'une demande passée, elle est assimilée à une métaphore de l'amour. Parce que la demande ne fut pas reconnue dans le passé, elle fait retour dans les formations de l'inconscient. « *C'est la question posée à l'Autre de ce qu'il peut nous donner et de ce qu'il a à nous répondre, que se rattache l'amour comme tel. Non pas que l'amour soit identique à chacune des demandes dont nous l'assaillons, mais il se situe dans l'au-delà de cette demande, en tant que l'Autre peut nous répondre ou non comme dernière présence* ».[565] Selon le commentaire de P. Julien :

[561] LACAN J. Intervention sur le transfert. In *Les Ecrits*. Op. Cit p. 225
[562] Ibidem p. 225
[563] ASSOUN P.L. *Leçons psychanalytiques sur le transfert*. Op. Cit. p. 87
[564] LACAN J. (1975) *Les écrits techniques de Freud*. Paris, Seuil.. p.127
[565] LACAN J. *Le transfert.* Paris. Seuil. 1991. p. 202

« *Le ressort de ces transferts est, non pas tant les sentiments éprouvés, mais bien plutôt le crédit fait à l'Autre qu'il peut y répondre.* ».[566] C'est parce que l'Autre, figuré par l'analyste, est pour l'analysant porteur de cet objet auquel s'articule son fantasme que l'analysant s'engage dans le transfert. L'analyste est investi d'un supposé savoir. Et, pour Lacan, dès qu'il y a quelque part le sujet supposé savoir, il y a le transfert, au sens ou le sujet aime celui qu'il suppose savoir, mais c'est précisément sur ce point de savoir que la haine se mêle à l'amour.

Le transfert, comme dans le parcours de Freud, passe de l'obstacle au levier : le transfert est la voie qui mène à l'analyse.

Lors de cette année d'enseignement, Lacan renverse le mouvement et montre que le transfert ne vient pas de l'analysant mais bien du désir de l'analyste : «*…il faut que l'analyste sache certaine chose. Il faut qu'il sache en particulier que le critère de sa position correcte n'est pas qu'il comprenne ou qu'il ne comprenne pas. Il n'est pas absolument essentiel qu'il comprenne. Je dirai même que, jusqu'à un certain point, qu'il ne comprenne pas peut être préférable à une trop grande confiance dans sa compréhension. En d'autres termes, il doit toujours mettre en doute ce qu'il comprend, et se dire que ce qu'il cherche à atteindre, c'est justement ce qu'en principe, il ne comprend pas. C'est seulement en tant, certes, qu'il sait ce que c'est que le désir, mais qu'il ne sait pas ce que ce sujet, avec lequel il est embarqué dans l'aventure analytique, désire, - qu'il est en position d'en avoir en lui, de ce désir, l'objet. Cela est seul à pouvoir expliquer tel de ces effets si singulièrement encore effrayants.* ».[567]

Voilà qui pose bien différemment la question du contre – transfert. Le transfert vient du désir de l'analyste occupant la place vacante du désir de l'Autre. S'il y a un désir, alors peut se réaliser une métaphore, ou un transfert d'amour, soit une substitution de place, mais à une double condition : «*L'analysant devient éraste (amant) dans la mesure ou il ne sait pas en quoi il est éromène (aimé) ; et à cette inscience correspond corrélativement une deuxième inscience : l'analyste peut être mis par l'analysant en position d'éromène dans la mesure où il ne sait pas lui-même l'objet qu'il recèle, l'objet cause du désir de l'analysant. Bref, il n'y a pas pure répétition d'un passé, mais production d'un agieren nouveau.* ».[568]

[566] JULIEN P (1985). *Pour lire Jacques Lacan.* Paris. Points. 2007. p.103
[567] LACAN J. *Le transfert.* Op. Cit. p. 229-230
[568] JULIEN P. *Pour lire Lacan.* Op. Cit. p. 120

Au fond, pour Lacan, l'analysant s'engage dans l'analyse avec une question vers l'analyste comme représentant du désir de l'Autre : qu'est-ce qu'il veut ? Qu'en est-il du désir de l'Autre à son égard ?

Dans son enseignement sur le transfert lors de son séminaire, Lacan critique la position post-freudienne qui laisse l'idée qu'à pousser une analyse suffisamment loin, il pourrait y avoir une élucidation exhaustive de l'inconscient qui permettrait une réceptivité et une identification facilitée du contre-transfert, c'est-à-dire la réponse à ce qui viendrait du sujet. Il n'y a pas transfert et contre-transfert mais une situation dans laquelle il y a du transfert : « *Du seul fait qu'il y a transfert, nous sommes impliqués dans la position d'être celui qui contient l'agalma, l'objet fondamental dont il s'agit dans l'analyse du sujet…/… C'est un effet légitime du transfert. Il n'est pas besoin de faire intervenir pour autant le contre-transfert, comme s'il s'agissait de quelque chose qui serait la part propre, et bien plus encore, la part fautive de l'analyste* ». [569] Dans la leçon suivante, il précise encore : « *J'entends par contre-transfert l'implication nécessaire de l'analyste dans la situation de transfert, et c'est précisément pourquoi nous devons nous méfier de ce terme impropre. Il s'agit en vérité purement et simplement, des conséquences nécessaires du phénomène du transfert lui-même, si on l'analyse correctement.* ».[570]

Le transfert est donc un phénomène qui inclut le sujet et le psychanalyste et, pour J. Lacan, séparer le transfert du contre-transfert revient à éluder ce dont il s'agit.

Les mises en garde de J. Lacan sont néanmoins très précises : il s'agit pour l'analyste d'éviter d'être dans un désir parental envers le sujet, ou dans un désir de réparation.

Cette notion d'agalma est tout à fait fondamentale pour comprendre ce qu'il en est de ce qui est désigné comme transfert archaïque, encore qu'il faudrait aussi discuter de la pertinence de cette distinction.

En effet : « *Remarquez simplement que dans le développement présent du discours analytique, cet objet, agalma, petit a, objet du désir, quand nous le cherchons selon la méthode kleinienne, il est là dès le départ, avant tout développement de la dialectique, il est déjà là comme objet du désir. Ce poids, ce noyau interne, central, du bon et du mauvais objet, figure dans toute psychologie qui tend à s'expliquer et à se développer en termes freudiens. C'est ce bon objet, ou ce mauvais objet, que Mélanie Klein situe à l'origine, à ce commencement des commencements qui se place avant même la période dépressive. N'est-ce*

[569] LACAN J. *Le transfert*. Op. Cit. p. 229
[570] Ibidem p. 233.

pas là dans notre expérience quelque chose qui est à soi tout seul déjà suffisamment signalétique ? ».[571]

2.2.3. La question du transfert archaïque.

Au plus près de la proposition lacanienne, le transfert comme effet de la parole authentique de l'un vers l'Autre, ou antérieurement comme effet de la capture imaginaire et de la méconnaissance moïque, ne concernerait pas les personnes polyhandicapées qui n'ont accès ni à la parole, ni même pour nombreux d'entre eux, à une image spéculaire d'eux-mêmes.

Peut-on parler de relation transférentielle pour un nourrisson ? Pour une personne plus âgée mais dont les capacités relationnelles, et globalement le mode de relations au monde sont celles d'un très jeune enfant au prise avec des fantasmes archaïques ?

Cependant, serait-ce à dire que ces sujets polyhandicapés n'auraient pas à faire à l'objet du désir ? Et pourtant de la rencontre avec l'Autre, l'Autre primaire, disons maternant, se pose bien aussi la question de son désir. Pas formulée, pas formulable. Polyhandicapé ou non.

Comment alors définir le transfert dans ces situations exceptionnelles ?

Dans cette perspective lacanienne qui pose l'agalma, l'objet du désir comme figure même de l'objet avant même son clivage kleinien, nous pourrions comprendre cette première métaphore de l'amour qui va orienter le nourrisson vers l'incarnation de l'Autre, comme l'introjection d'un objet externe éprouvé comme susceptible de rassembler un temps soit peu le morcellement de l'infans, et rejoindre ainsi l'ensemble des travaux de recherche sur la vie psychique du très jeune enfant.

Comment situer le temps de l'archaïque ?

D.W. Winnicott, entre autres, précise le temps de l'archaïque comme le temps antérieur à la différenciation du moi, antérieur à la parole, soit antérieur, pourrions-nous souligner, à l'organisation spéculaire, le temps de l'image inconsciente de soi (F. Dolto développant cette image qui n'a d'image que le nom et qui n'est pas sans être articulée à la parole de l'Autre).

[571] Ibidem p. 177

« *Le temps archaïque, le vécu archaïque dont nous parlons ici, d'où émaneraient les vécus, ressentis, déplacés, transférés sur l'analyste,serait celui qui s'étendrait – théoriquement – de l'aube de la vie à la période entre le 8ème mois et la fin de la première année environ* ».[572]

Voilà pour la période dite de l'archaïque explorée par plusieurs successeurs de Freud que nous pouvons citer là : M. Klein avec sa théories des positions schizo-paranoïde et dépressive, D.W. Winnicott et son concept d'objet et d'espace transitionnels, J. Bowlby et sa théorie de l'attachement ou encore E. Bick et sa construction du cadre de l'observation de nouveaux-nés.

Albert Ciccone et Marc Lhopital ont réalisé une synthèse très condensée et fructueuse de ces travaux, présentée dans *Naissance à la vie psychique*.[573] Ces auteurs insistent sur la nature très dynamique de la construction psychique qui avance, comme le marcheur, par déséquilibre permanent produisant une complexification à chaque nouvelle étape.

Deux grandes catégories de facteurs peuvent contribuer à l'altération du développement du bébé : un environnement maternant en difficulté pour assurer sa fonction de contenance et de nourrissage psychique du nouveau-né et réciproquement, une difficulté du nouveau-né à profiter des qualités psychiques de son environnement, et à les stimuler (et le polyhandicap contribue largement à cette difficulté du nouveau-né). « *Tout le processus de construction du petit humain va se poursuivre selon le même schéma d'ajustement réciproques… dans une tension dynamique* ».[574]

Dans le cadre de la théorie freudienne de la fixation, certains psychanalystes, sur les traces de S. Nacht, considèrent que : « *Les causes du transfert, dans leur essence, se ramènent toujours à des besoins satisfaits ou non jadis – qui s'orientent vers l'analyste. Parmi ces besoins celui d'être aimé est fondamental quoique s'exprimant sous des formes multiples marquées par les fixations subies et par les régressions imposées dans la situation analytique et qui vont jusqu'aux formes les plus archaïques* ».[575] Il serait donc possible de retrouver des traces transférentielles de cette période archaïque dans des analyses d'adultes.

Pour E. Bick, les premières semaines de la vie (étape adhésive, ou position autistique selon M. Klein) se caractérisent par des angoisses de chute, d'anéantissement, de liquéfaction,

[572] JACOB. C. Les transferts archaïques, In *Imaginaire et Inconscient*, 2001/2, n° 2, p.51
[573] CICCONE A et LHOPITAL M.(1991) *Naissance à la vie psychique*. Paris. Dunod. 2004.
[574] JACOB C. Op. Cit. p 53
[575] NACHT S. XIVème conférence des psychanalystes de langue française . (1952). Le problème du transfert. *Revue française de psychanalyse,* 1-2

de démantèlement. D.W. Winnicott parle d'angoisses « inimaginables », de « terreurs dans nom ». Ces angoisses provoquent des mécanismes de défense que sont l'introjection (il met à l'intérieur de lui ce qui est ressenti comme bon : les bonnes sensations, émotions de la tétée…) et la projection (il met à l'extérieur ce qui est mauvais). Cette période, dite l'étape adhésive, ne concerne pas vraiment des objets mais des sensations. Elle se situe en deçà de la satisfaction libidinale et met en jeu l'attachement et l'agrippement.

A l'âge adulte et dans le cadre d'une analyse, selon C. Jacob : « *Lorsque dans l'analyse, le patient a le sentiment que l'accord profond, l'interpénétration, le sentiment d'être contenu viennent à manquer, apparaissent alors les angoisses correspondantes à la spécificité des angoisses de perte de cette étape du développement : c'est-à-dire des angoisses de démantèlement, chute, liquéfaction, effondrement, terreur sans nom.* ».[576]

Vient ensuite l'étape symbiotique, ou encore la position paranoïde-schizoïde selon M. Klein, pendant laquelle le moi rudimentaire de l'enfant est dans un fusion avec la représentation maternelle. La mère fait partie de lui. (La coupure passe entre le sein et la mère dirait Lacan). Si l'enfant expérimente trop vite cette coupure, apparaissent les angoisses catastrophiques d'arrachement, d'amputation, de morcellement. Pour Geneviève Haag, cette symbiose doit être éprouvée jusqu'à la juste satiété, et même ultérieurement, l'enfant pourra avoir besoin de retrouver temporairement cette symbiose avant de repartir vers de nouvelles découvertes : « *Il revient vérifier qu'elle est toujours là, que la mère objet – externe est toujours vivante et autorise la séparation. Mais surtout, l'enfant revient vers sa mère pour réparer la symbiose. Il est occupé par ces échanges symbiotiques à fortifier son objet interne menacé par la séparation d'avec l'objet réel* ».[577]

Dans leur travail de synthèse, A. Ciccone et M. Lhopital montrent que ces expériences symbiotiques, même bien après l'étape elle-même, réparent les blessures narcissiques, détoxiquent les angoisses archaïques, permettent une mise en pensée des vécus antérieurs de séparation jusqu'alors éprouvés comme des amputations du moi corporel.

Pour A. Ciccone et M. Lhopital, les fixations et régressions produiront une tendance à la fusion avec l'objet idéal, que peut représenter l'analyste, et tout sera mis en œuvre pour maintenir l'illusion de se sentir « hébergé » dans la psyché de l'autre. Les patients vont exprimer une nécessité impérieuse de se loger à l'intérieur de l'autre, dans un fantasme de

[576] JACOB C. Op. Cit. p.55
[577] HAAG G.(1988) Aspect du transfert concernant l'introjection de l'enveloppe en situation analytique individuelle et groupale : duplication et dédoublement, introjection du double feuillet, in *Gruppo,* 4, pp71-84

peau commune, pour se défendre d'une extériorité vécue comme menaçante et préserver ainsi un moi fragile toujours en danger de se casser en morceaux. Les angoisses correspondantes sont celles d'être pénétré, englouti, associées à des angoisses persécutoires intenses, avec des sentiments de rage et de haine.

Au cours de l'étape, ou la position dépressive, l'enfant va peu à peu prendre conscience d'un « hors lui-même ». L'organisation spéculaire va lui permettre d'intérioriser une image globale de lui et une image globale de l'objet externe. Grâce à la stabilité de l'image interne, l'enfant va pouvoir tolérer la séparation, la perte, le manque. L'angoisse qui correspond est celle de perdre l'objet, l'angoisse d'abandon, encore teintée de toutes les angoisses archaïques. Pour M. Klein, la qualité de ce premier travail de deuil conditionnera l'issue de toutes les expériences de séparation futures.

Selon C. Jacob : « *Le destin de cette douleur dépressive, autrement dit sa transformation en angoisse autistique (démantèlement) ou paranoïde (arrachement) sera inhérent à l'état mental lors de l'expérience dépressive. La pathologisation résultera d'une incapacité majeure de la tolérance à la douleur dépressive. Et les transferts dit archaïques correspondant à la position dépressive témoigneront de cette incapacité à vivre la douleur dépressive de la perte …/…Autrement dit, l'évitement de la douleur dépressive convoque les défenses spécifiques à chaque état de maturation psychique.*».[578]

Les travaux de synthèse de A. Ciccone et M. Lhopital soulignent que l'issue de cette étape est fondamentale : si l'enfant surmonte cette période dépressive (ce qui nécessite que ses objets internes ne soient pas détruits par cette angoisse dépressive) il pourra alors ne pas détruire ses objets externes pour protéger ses objets internes et réciproquement, ne pas détruire ses objets internes pour préserver les objets externes.

Vers le psychanalyste vont alors s'orienter les angoisses de séparations, de perte, du manque, associées à des sentiments de tristesse, à des retours en arrière.

Les transferts archaïques, mouvement du passé archaïque dans la situation présente, vont s'exprimer essentiellement par des sensations, des ressentis puisqu'il s'agit de réémergences d'un temps sans parole, sans accrochage langagier du côté de l'enfant, ce qui ne veut pas dire qu'il n'est pas déjà aux prises avec l'univers du langage. Il s'exprime encore par des mimiques, des attitudes, des regards, des réactions par rapport au cadre. Les paroles « *sont souvent hachées, entrecoupées d'onomatopées, chuchotées* ».[579]

[578] JACOB C. Op. Cit. p. 59-60
[579] Ibidem p. 62

2.2.4. Discussion.

Ce parcours autour de la question du transfert et du contre-transfert nous a semblé le chemin nécessaire pour saisir avec plus de rigueur les enjeux relationnels qui apparaissent avec la douleur de l'enfant, en particulier lorsque celui-ci est atteint de polyhandicap, ou lorsqu'il ne peut pas s'exprimer selon des codes partagés.

Ces concepts, aux contours assez délimités, bien que ceux-ci puissent varier d'une école à l'autre, sont-ils pertinents pour rendre compte de ce que les professionnels reçoivent des enfants ? Eclairent-ils autrement la relation entre les professionnels du quotidien et l'équipe médicale ?

Est-il nécessaire de rappeler que le contexte de ces relations n'est pas celui du cadre analytique et que, en conséquence, il ne s'agirait pas du transfert analytique au sens strict, mais bien du transfert tel qu'il se met en œuvre dans la relation humaine.

En effet, même le cadre des séances individuelles avec les enfants que nous leur proposions ne pourrait être pensé comme des séances analytiques : ce n'est pas l'enfant qui est demandeur, qui accomplit la démarche d'aller voir quelqu'un qu'il suppose pouvoir répondre de ce qui lui manque. Ce ne sont pas même les parents, sauf exception, qui demandent pour leur enfant à partir d'une question ou d'un symptôme. La demande est formulée le plus souvent par un professionnel du quotidien, qui inscrit sa demande dans une dynamique d'équipe, comme réponse à ce qui est projeté et donc formulé pour l'enfant comme un besoin. De plus, si le désir de l'analyste (qui n'est pas le désir parental, ni le désir de l'éducateur, ni le désir du soignant) est la condition nécessaire, il ne nous paraît pas pour autant suffisant à la définition d'un cadre analytique. Pour autant, ce désir de l'analyste reste fondamental afin de soutenir la dimension désirante de l'enfant qui risque bien sinon de n'être pensé que comme un ensemble de besoins (ce qui ne veut pas dire que ces besoins ne sont pas importants).

Nous pensons qu'effectivement, même pour les enfants polyhandicapés, la rencontre individuelle dans un cadre régulier laisse la possibilité de l'émergence d'un « *qu'est-ce qu'elle me veut* ? » informulé. L'aboutissement vers un « *qu'est-ce que je lui veux ?* » n'a jamais été (é)prouvé !

Les enfants polyhandicapés ne s'inscrivent pas dans une temporalité et la relation au monde sur un mode archaïque est celle que la plupart d'entre eux connaissent tout au long de leur vie.

Les angoisses archaïques, les accrochages autistiques, sensoriels traversent leur existence : ce ne sont pas des phénomènes du passé actualisé dans le cadre analytique mais bien la relation au monde quotidienne, au présent. La fonction maternante, contenante, des professionnels du quotidien est indispensable. Ce que les professionnels du quotidien reçoivent, ce ne sont pas des transferts du passé dans le présent mais bien l'actualité de leur réalité au monde.

Ces professionnels ne sont pas psychanalystes et le cadre est celui de la relation au quotidien et c'est pourquoi il nous semble que c'est plutôt à partir d'une position identificatoire que s'établit la relation avec l'enfant polyhandicapé. C'est à partir de cette position que le professionnel reçoit les angoisses archaïques de l'enfant polyhandicapé, sans pour autant avoir le temps, les moyens de penser ce qui s'éprouve. L'affect n'est pas médiatisé par le langage. Pour autant, si le transfert au sens large peut se formuler comme l'actualisation de l'infantile, voire de l'archaïque, dans la relation, c'est bien avec ceci que les professionnels du quotidien ont à faire, et le plus souvent sans le savoir. L'enfant polyhandicapé éveille en lui les traces archaïques de son existence, cette mémoire non représentative.

La reconnaissance de ces angoisses nécessite une capacité personnelle à laisser résonner en soi les traces de cette période archaïques, ce qui est parfois déconcertant et tout à fait éloigné de l'argumentation. D'un professionnel à l'autre, cette capacité est très variable. Comment justifier, prouver objectivement la perception par identification de l'angoisse archaïque de l'enfant ? Fondamentalement, structurellement, cela est déjà bien difficile à transcrire dans le langage, mais cela l'est encore plus lorsque l'institution, le discours de l'Autre laisse de moins en moins de place à ce registre de parole en faveur d'une valorisation de la parole objectivante qui écrase toutes les nuances relationnelles entre l'enfant et le professionnel.

Dans la relation des professionnels du quotidien vers l'équipe médicale, la dimension transférentielle dans sa définition lacanienne n'est pas exempte, mais elle n'est pas cadrée et reste dans le registre de cet entre deux de la relation. Cependant, cette absence de prise en compte de la dimension transférentielle ne fait qu'en renforcer les effets passionnels : « *Alors même que le social s'exerce par la répression de l'affect, il le fait mousser. Ce* pousse à

l'affect *est le propre d'un transfert d'autant plus intense que dénié comme tel par la reproduction sociale. Cela confirme à contrario en quoi le transfert est intrinsèquement in – instituable.* ».[580]

Identifié à l'enfant, le professionnel du quotidien se tourne vers le professionnel médical en place de « supposé savoir » ce qu'il faut pour soulager l'enfant et les coordonnées transférentielles sont installées ; à ceci près qu'à la différence du psychanalyste, le professionnel médical est bien souvent lui-même identifié à ce supposé savoir, ce qui ne laisse pas de place pour un mouvement dialectique, il se met en demeure de répondre de ce savoir, et si ce savoir est mis en échec, la douleur elle-même sera niée (« *si les médicaments ne font pas effets, c'est qu'il n'a pas mal* »). Cette argumentation est pourtant maintenant réfutée par les médecins de centre de prise en charge de la douleur chronique.

Il va de soi qu'il ne s'agirait pas, du côté des professionnels médicaux, de renoncer à la mise en œuvre de leurs compétences spécifiques, mais peut-être de se détacher un tant soit peu de cette identification à la position de savoir, qui est aussi du côté de la maîtrise.

Les situations d'accompagnement en fin de vie sont en cela exemplaires. La décision de s'engager ou non dans un accompagnement est réfléchie au cas par cas et en équipe médico – éducative. La parole des uns ne prévaut pas sur celle des autres. Dans ce contexte, le savoir curatif n'est plus en jeu et le savoir-faire prend le devant, beaucoup plus égalitaire.

De plus, comme l'a très bien montré Freud, la proximité de la mort provoque une régression de la libido vers des zones inconscientes, les objets de la réalité s'estompent au profit d'une activité psychique régressive, allant vers une indifférenciation dedans/dehors. Ce « travail de trépas » gomme la réalité extérieure au profit d'un repli narcissique. En présence d'un enfant en fin de vie, les professionnels du quotidien, comme les professionnels médicaux alors beaucoup plus présents sont pris par identification dans ce même mouvement d'indifférenciation. Les particularismes professionnels, les compétences propres s'estompent. Nous proposons que chacun se trouve en prise avec sa mémoire archaïque sans mots pour le dire, chacun est renvoyé à sa mémoire corporelle, sans représentation, à l'époque de sa propre dépendance absolue. Lors de ces accompagnements, des temps de paroles plus importants sont organisés, avec des réunions exceptionnelles, moins pour l'ajustement concrets des

[580] ASSOUN P.L. *Leçons psychanalytiques sur le transfert.* Op. Cit. p. 83

pratiques que pour, nous semble-t-il mettre des mots, border de langage ces expériences émotionnelles et affectives très denses et non saisissables en tant que telles puisqu'elles relèvent du temps de l'informulé. Ces réunions pluridisciplinaires exceptionnelles ont également une fonction de contenant, d'enveloppe groupale : réponse sociale aux angoisses de l'étape symbiotique ?

2.3. Conclusion.

Dans cette partie consacrée à la plainte et à la question du transfert, nous souhaitions réfléchir la pertinence de ces notions pour comprendre au plus près les mécanismes relationnels engagés entre les professionnels autour de la douleur de l'enfant polyhandicapé.

Lorsqu'un professionnel du quotidien porte parole auprès d'un professionnel médical d'une douleur pour l'enfant, de quelle plainte s'agit-il ?

Un enfant douloureux suscite de l'angoisse du côté du professionnel du quotidien. Lorsque celui-ci se fait porte-parole de cette douleur, il porte la parole supposée de l'enfant, mais il porte également sa propre parole. C'est bien en tant que sujet en situation professionnelle qu'il s'engage dans cette fonction de porte-parole. S'il ne se sent pas entendu, pas reconnu dans cette parole, elle prendra vite les tonalités de la plainte et de la récrimination sans qu'il soit alors toujours facile de déterminer l'objet même de la plainte, ce qui ouvre la porte à toutes sortes d'interprétations (évidemment sauvages) portant sur la position subjective du professionnel plutôt que sur la situation. A défaut de parole de l'enfant lui-même sur ce qu'il éprouve, la relation entre les équipes du quotidien et l'équipe médicale est encore plus vite prise dans le jeu des captures imaginaires avec tout le déploiement des passions inhérentes.

La dimension transférentielle est présente dans ces relations sans être cadrées, elle est présente comme dans toutes relations humaines, mais elle n'est pas mise au travail pour une élaboration subjective. La question des transferts archaïques est abordée avec les outils conceptuels des psychanalystes post-freudiens de l'école anglaise dont seulement quelques uns sont cités dans ce travail. Les travaux sont très nombreux, mais il ne s'agissait pas pour nous d'être exhaustif, ni de déplier ici l'ensemble des nuances théoriques sur les façons de conceptualiser l'émergence de la vie psychique du petit être humain. Nous avons déjà abordé, et seulement abordé, cet aspect dans le chapitre précédent. Nous devons leur reconnaître ceci qu'ils se sont penchés de façon beaucoup plus précise sur le développement des très jeunes

enfants que n'ont pu le faire les tenants de l'orientation lacanienne. Dans l'orientation dite française, c'est plutôt à partir de la clinique de l'adulte et de ses fonctionnements pathologiques que se déduit l'émergence de la vie psychique et les conditions de sa structuration. Ce sont les psychanalystes anglais qui ont accueillis de très jeunes enfants, voire des nouveaux-nés.

A partir du concept d'objet a tel que l'a développé Lacan, une relecture serait possible des travaux et de la conceptualisation anglaise mais là n'est pas notre propos.

La relation avec les enfants polyhandicapés sollicite notre propre mémoire corporelle, non représentationnelle, avec tous les ressentis de bien-être, de satisfaction, d'apaisement, mais aussi toutes les angoisses archaïques inscrites dans notre histoire. La relation au quotidien avec ces enfants mobilise d'autant plus cette mémoire archaïque qu'elle favorise l'ensemble des identifications dont nous avons déjà parlé. En effet, si l'identification à la dimension du polyhandicap dans l'existence des enfants reste difficile, nous l'avons vu, l'identification à la dimension très infantile de leur existence est très forte.

Ne pas tenir compte de ces éléments relationnels pour ne demander qu'une rationalité objectivante de la douleur du côté médical serait prendre le risque de laisser l'enfant dans cette douleur.

Avant de conclure vraiment …

Dans ce troisième chapitre, nous avons cherché à mieux comprendre les soubassements psychiques des phénomènes relationnels que nous observions autour de la douleur de l'enfant polyhandicapé.

Nous avons montré que les processus d'identification imaginaire et d'identification à l'absence de représentation psychique sont les ressorts essentiels de la reconnaissance de la douleur des enfants pour les professionnels du quotidien. L'identification au trait unaire n'intervient que comme constitutif de l'idéal du moi, matrice de l'idéal professionnel. Ces identifications favorisent l'émergence d'une pensée sur la douleur qui sera ensuite à explorer.

L'hypothèse même, parfois très forte et qui peut virer à la certitude avec le temps, d'une douleur pour l'enfant est source d'angoisse pour le professionnel, et ce d'autant plus que l'idéal professionnel du soulagement de l'enfant est fort. En effet, aucun représentant psychique ne vient porter l'évocation de la douleur en l'absence de celle-ci pour le professionnel et la seule chose qui réponde à ce réel d'absence de représentation est l'angoisse. De plus, celle-ci se prend au tissage de la demande sociale de plus en plus intense de « prendre en charge » la douleur. Vont-ils pouvoir « pouvoir la prendre en charge », c'est-à-dire la supprimer ?

C'est avec cette charge d'angoisse que les professionnels du quotidien s'adressent au personnel médical, et celui-ci reçoit cette charge sans qu'elle soit vraiment identifiée, venant mêler au contenu même de l'information une dimension d'affect qui n'est pas bienvenue car elle est vécue comme une demande aux couleurs d'exigences… Ils vivent comme étant exigé d'eux qu'ils « fassent » quelque chose…

C'est que l'angoisse pousse à l'action !

A ces effets de l'angoisse s'ajoutent les effets transférentiels non cadrés, les déchaînements passionnels du registre imaginaire aussi bien que symbolique : l'un s'adresse à l'autre en parole pour un tiers avec toute l'authenticité de son identification à cet enfant en silence. Il lui attribue un savoir susceptible de soulager la douleur qu'il perçoit chez l'enfant.

Que sa plainte pour l'enfant ne soit pas entendue à la hauteur de ses attentes et c'est, en appui sur l'image de l'enfant, la portée de sa propre parole qui est interrogée : lui revient la question de ce qu'il est pour l'autre.

Dans ce contexte, quelle est la place d'un psychologue ? Comment peut-il situer son action ?

Nous avons bien des fois participé à des passations d'échelle de la douleur de San Salvadour avec l'équipe éducative et en présence d'au moins une infirmière. Moins que le score en lui-même, le questionnement sur les petits signes observés, sur les nuances, sur les significations explicites et implicites permettait de border de mots, de langage, cette expérience singulière de se tenir près d'une personne douloureuse. L'infirmière, qui côtoie beaucoup moins les enfants, se construit avec ces mots une représentation et s'approprie une part au moins du questionnement de l'équipe éducative, ce qui facilite ensuite les échanges.

Lorsqu'une l'hypothèse de la douleur émerge pour un enfant dans une équipe, il est important pour le psychologue de se rendre encore plus présent, dans une présence informelle, de passage, mais fréquente, pour recueillir ces paroles qui lui sont adressée parce qu'il est là et précisément parce qu'il ne peut pas agir sur la douleur de l'enfant. Il n'est pas attendu de lui un agir mais une écoute pour mettre en parole les affects archaïques mobilisés par cette situation. Les paroles dans les temps informels ne sont pas les mêmes que celles des réunions organisées. Celles-ci sont tout autant nécessaires pour l'organisation, une harmonisation de l'information, un ajustement émotionnel dans le lien entre les équipes du quotidien et l'équipe médicale, mais les espaces de paroles informels permettent un vidage de la souffrance des professionnels… Un vidage qui n'est que partiel et, bien sûr, temporaire si rien ne change, mais ils disent : « *ça fait du bien, ça soulage d'en parler*… ».

A défaut de soulager l'enfant de sa douleur, le psychologue peut contribuer à soulager le professionnel de sa souffrance, de son angoisse, des affects très archaïques qu'il reçoit de façon encore plus intense dans ces situations.

La présence du psychologue, très ponctuelle au quotidien lorsque tout va bien, plus appuyée dans les contextes qui la nécessitent, entre autres de douleur et/ou de fin de vie, souligne et rappelle l'importance des aspects psychiques lorsque les aspects techniques deviennent de plus en plus importants. Cette présence d'écoute, d'accueil est parfois mise aussi de en fonction tierce dans les échanges entre les équipes, permettant une diminution des tensions par la restauration d'un espace propre à chacun.

Parler de la douleur ne diminue pas la douleur, surtout lorsque celui qui parle n'est pas la personne douloureuse, mais cela permet d'atténuer, de border les effractions qu'elle provoque.

Il n'y a pas de familiarisation avec la douleur.

La présence du psychologue dans cet espace qu'ouvre l'hypothèse de la douleur permet de ne pas la réduire aux aspects purement physiologiques, mais de chercher à prendre en compte un peu plus, un peu mieux, jamais suffisamment, les aspects psychiques de cette expérience.

Elodie

Elodie n'est encore qu'une petite fille lorsque je la rencontre pour la première fois ; elle n'a pas six ans lorsqu'elle arrive dans l'établissement, en 1992. Blondinette au grand sourire, elle est née avec une encéphalopathie malformative, soupçonnée avant même la naissance car son cerveau est trop petit. De fait, atteinte d'une microcéphalie extrême, son développement s'avère très vite anormal, et une épilepsie se déclare au bout de quelques mois (syndrome de West). Elle est la troisième d'une fratrie qui se montrera très présente auprès d'Elodie.

Elodie est gênée par une hypotonie axiale très importante ne lui permettant pas la station assise sans aide, elle souffre d'une scoliose dorsolombaire à grande courbure et d'une gibbosité gauche marquée. L'hypotonie et la scoliose entraînent des difficultés respiratoires qui nécessiteront à plusieurs reprises des hospitalisations avec oxygénothérapie. Très tôt, Elodie montre des difficultés alimentaires, avec vomissements, elle fait des crises d'épilepsie et des spasmes car sa comitialité est complexe à équilibrer avec des médicaments. Ceci conduit le médecin à proposer un accueil en pouponnière à la famille afin de la soulager. Elodie rentre souvent à la maison le week-end.

Nous ne savons rien de l'accompagnement familial pendant ce séjour à la pouponnière. Le compte-rendu très médicalisé nous apprend qu'elle s'alimente toujours difficilement et que les vomissements entraînent des complications respiratoires nécessitant la pose d'un clapet anti- reflux. Elodie ne peut plus vomir.

Lors de son arrivée dans l'établissement, Elodie semble très repliée sur elle-même, portant beaucoup son pouce à la bouche, mais ne cherchant rien du regard. De fait, une

évaluation avec une orthoptiste révélera une vision très faible. Afin de faciliter sa perception et donc d'encourager l'utilisation de la fonction visuelle, des paravents avec champs structurés lui sont proposés : ce sont des panneaux avec un fond très contrasté (par exemple du tissu vichy) et des objets de couleurs vives dessus. Les trois organisateurs de la vision au niveau sensoriel étant le contraste, la couleur et la luminosité, l'accentuation de ces facteurs favorisent la perception de l'enfant. Le présupposé de ces pratiques pourrait se formuler ainsi : la perception d'éléments extérieurs favorise le mouvement visuel ou gestuel, vers ces éléments. Ceci ne nécessite d'ailleurs pas nécessairement une distinction du moi face à l'extérieur : les bébés peuvent s'intéresser à leurs pieds sans avoir l'idée que « ces petites choses là » font partie de leur corps. Inversement, le hochet ou le sein ne sont d'abord que des extensions du moi corporel de l'enfant. En l'absence de perception, le mouvement n'est pas suscité. La mise en mouvement en l'absence de perception tient de la quête et nécessite donc une intériorisation, soit une trace, qui ne peut se faire que d'une première perception.

Le travail de stimulation sensorielle avec les enfants polyhandicapés favorise l'inscription de traces qui, comme telles, c'est-à-dire détachées de l'événement qui les a suscitées, se lieront en des combinaisons singulières dans l'activité psychique. Ces stimulations sont proposées dans des contextes variés : relation avec un adulte, mais aussi relations entre enfants ou encore en activité solitaire. Les stimulations sensorielles sont donc à la fois un travail sur les seuils de perception mais aussi sur les traces à la fois perceptives et émotionnelles qui dans leur répétition mais aussi dans leur opposition et distinction, constituent les prémices des oppositions signifiantes.

Si Elodie a une vision faible, elle entend très bien et les associations du sonore au visuel l'aident à orienter son regard.

Pour nécessaires que soient ces propositions sensorielles, elles ne sont bien sûr pas suffisantes : Elodie joue avec son portique ou avec les objets du paravent, mais semble dans une autosatisfaction, sans plaisir partagé avec l'adulte. Plusieurs années seront nécessaires à cette ouverture.

Elodie met aussi souvent son pouce dans sa bouche et le suce avec avidité. Comme l'ensemble de son corps, motricité buccale est hypotonique et, lorsqu'elle ne suce pas son pouce, Elodie a souvent sa langue pendante. Lorsqu'elle refuse de s'alimenter, Elodie met aussi son pouce dans sa bouche, voire quelques doigts. Dans l'après coup, nous pouvons formuler l'hypothèse que ce geste, au-delà de la satisfaction orale, avait une fonction d'opposition au démantèlement psychique, au sens de Donald Meltzer. De plus, Elodie se frappe le visage, en particulier le menton et les joues, elle se griffe aussi, sans qu'il soit toujours possible d'identifier à quoi elle réagit de la sorte. Comme elle ne peut pas se changer de position elle-même, l'inconfort d'une position trop longue, qui peut devenir douloureux, conduit les professionnels du quotidien à devoir la changer souvent de position, ce qui parfois l'apaise... Dans son lit, elle frappe aussi sa main contre la barrière de protection, dans un mouvement répétitif et lancinant, mais dans lequel elle semble prendre plaisir parfois. D'autres fois, le même geste, agit avec plus de tension et une expression du visage plus crispée, donne à entendre du déplaisir, voire de la douleur.

En 2001, Elodie a 14 ans. Au regard de l'évolution de sa scoliose qui devient vraiment alarmante avec des effets sur l'activité pulmonaire, une décision médicale d'intervention sur le rachis avec pose d'une tige comme tuteur pour la colonne vertébrale est prise. Les parents sont informés de la décision. N'ayant pas été nécessairement informés des observations et mesures de courbure réalisées lors des différentes visites médicales se déroulant dans l'établissement et auxquelles les parents ne sont pas conviés,

ils avouent n'avoir « pas vu venir » une telle décision et la maman d'Elodie est très affectée. Les examens préalables n'excluent pas la réalisation de cette intervention, décidée en deux temps : le premier consiste globalement à la désarticulation des vertèbres puis, le second à la fixation de la tige sur la colonne. Six mois séparent la décision et l'information donnée aux parents de la date d'intervention effective. Pendant cette période, Elodie fait des malaises dont la cause reste énigmatique, mais recherchée du côté médical : Hypoglycémie ? Hypotensions ? Crises d'épilepsie ? Ses pieds et ses mains gonflent, mais la cause de ces effets vasculaires n'est pas identifiée. Dans l'après-coup d'une relecture, peut-on se permettre une hypothèse plus psychologique pour ces manifestations ? Quel(s) lien(s) éventuel(s) avec la décision prise pour elle, et à laquelle les parents ont consenti sans y participer ?

Or, la première intervention révèle un problème cardiaque majeur, n'autorisant pas la seconde intervention, trop risquée. Elodie revient donc dans l'établissement une dizaine de jours plus tard, avec son dos désarticulé, suscitant chez les professionnels des fantasmes de morcellement, des craintes de la « casser » lors des manipulations du quotidien. De plus, les retours à la maison ne sont plus envisageables pour quelques mois, le temps que la cicatrisation se fasse.

Très vite, les professionnels du quotidien observent qu'Elodie pleure en silence, que son visage grimace. Elle est très souvent « en secousses ». Lorsque ses parents viennent en visite, les yeux de sa maman se gonflent de larmes retenues. Le papa sort du service tant la vision de l'état d'Elodie lui est insupportable. Ces parents sont habituellement très discrets : « Ils gardent pour eux » disent les professionnels. De fait, ils n'exprimeront pas de colère face à cette situation qui fait pourtant grande violence pour les parents.

Les parents refusent des entretiens psychologiques trop formalisés. En allant vers la maman au chevet d'Elodie, elle parvient cependant à exprimer une dimension singulière de la signification pour elle de cette situation : l'humiliation face à l'univers médical. C'est à partir de là qu'elle exprime un peu de sa colère. Cette humiliation est associée aux premiers mois de la vie d'Elodie, lorsqu'elle passait déjà beaucoup de temps à l'hôpital.

Au retour d'Elodie dans le service, ses douleurs ont nécessité une collaboration entre, d'une part, l'équipe des professionnels du quotidien, en première ligne pour observer son état, et d'autre part, l'équipe infirmière qui passe de fait, beaucoup moins de temps auprès des enfants, et qui en a par conséquent une moins bonne connaissance. La prescription antalgique du médecin étant fonction du besoin observé, la pratique infirmière est liée aux observations des professionnels du quotidien. C'est là une situation banale, qui constitue même les fondements du fonctionnement de l'institution. Pourtant, particulièrement autour d'Elodie, la question de la confiance est posée, de part et d'autre. « Ne va-t-on pas demander trop d'antalgique pour Elodie ? » comme crainte latente du côté infirmier et « Aura-t-on une réponse infirmière suffisamment rapide ? » du côté des professionnels du quotidien, qui ont à faire face aux comportements d'Elodie vécus comme expression de la douleur.

Plusieurs registres viendraient donner sens à l'importance de cette dimension de la confiance entre ces différents professionnels, registres qui tiennent à l'histoire de ces équipes, mais une fois encore, dans l'après-coup, pourrions-nous repérer que la confiance vécue comme trahie, celle des parents envers l'univers médical, est sans doute ce qui n'a pas pu se parler et qui revient comme un signifiant insistant ? Dans la relation, la confiance revient comme symptôme, là où ne peut se dire la déception dans la confiance, l'humiliation de n'avoir pas pu protéger son enfant, l'humiliation de l'impuissance. Du côté médical n'est

parlé que la pathologie cardiaque non décelée, sans que soit précisé si celle-ci pouvait l'être ou non, s'il s'agit d'une erreur médicale ou non. Le discours est du côté de l'objectivité et des conséquences concrètes.

Bien plus tard, lorsqu'un traitement sera venu à bout des secousses et lorsque chacun a été un peu rassuré sur les possibilités de « bouger » Elodie sans risque de la casser, nous lui avons proposé de reprendre la balnéothérapie afin de lui proposer des expériences enveloppantes avec un portage très ajusté de l'eau. De fait, nous avons constaté que sa position préférée était de se laisser flotter sur l'eau avec juste un appui nuque assuré par l'adulte. Elle ne souhaitait pas d'autres contacts.

L'alimentation a toujours été difficile pour Elodie, et le temps n'apporte aucune amélioration. Au contraire, les fausses routes provoquent des pathologies pulmonaires, et si Elodie ne peut plus vomir, elle est soulevée par des haut-le-cœur qui la fatiguent et l'agacent. Une sonde naso-gastrique est installée mais d'une façon ou d'une autre, Elodie l'ôte. Certains pensent que ce n'est pas volontaire, qu'elle joue avec ses mains et se prend dans le fil, d'autres pensent qu'elle l'arrache car elle n'en veut pas. Décider de l'intention de l'autre est très projectif... Cependant, l'alimentation pose un enjeu vital dont aucune équipe n'est prête à prendre le risque et la décision de renoncer à la sonde, avec perte de poids inéluctable, est impossible. Elodie se retrouve donc avec les mains attachées de telle façon qu'elles ne puissent plus atteindre son visage, mais seulement le montant du lit lorsqu'elle y est installée.

Vers la fin de l'année 2003, il est envisagé de poser une gastrostomie afin de soulager Elodie et l'équipe de ces problèmes de sonde. Une gastrostomie serait plus confortable pour chacun. Lors d'une rencontre avec la maman dans ce contexte d'une nouvelle décision à prendre, elle s'inquiète des résistances cardiaques d'Elodie, puis elle

nous dit à quel point elle vit la mort possible d'Elodie comme une épée de Damoclès au quotidien. Le risque lié à l'intervention permet cette mise en parole qui ne l'avait pas été jusqu'à présent. Elle nous dit ses questions latentes sur la compréhension d'Elodie, elle nous avoue aussi qu'elle ne pense pas qu'Elodie la reconnaisse comme maman. Nous sommes surpris. Pour nous, Elodie réagit à la présence de sa famille d'une façon qu'elle n'a pas avec les professionnels, sans que nous sachions préciser vraiment cette différence. Sans doute, la maman ne peut pas voir cette différence, elle voit l'écart entre ce qu'elle souhaiterait de la relation avec sa fille et ce que cette relation est.

En mars 2004, l'intervention est réalisée, mais c'est seulement en novembre que la pose du petit appareil qui fait boutonnière est possible. Elodie n'est pas bien et elle semble dans une douleur globale à laquelle les antalgiques ne répondent pas suffisamment. Elle respire difficilement, elle s'épuise. L'équipe pluridisciplinaire et la famille consentent progressivement à la perspective d'un accompagnement de fin de vie.

L'accompagnement en fin de vie semblerait vouloir prétendre à une préparation de la mort à venir...C'est une période très complexe, où se réfléchissent avec plus encore d'intensité l'équilibre entre le confort de la quiétude et les propositions relationnelles et sensorielles. Il ne s'agit pas d'anticiper la mort réelle, ni d'être dans une stimulation qui n'aurait plus aucun sens.

Comment pourrait-on dire, pour soi même, que l'on est prêt à la mort d'autrui ? Comment pourrait-on prétendre que des parents sont prêts ou ne le sont pas ? Des mots comme « Ils sont préparés... » me semblent bien abusifs. Ils ne rassurent que ceux qui les prononcent.

L'équipe du quotidien aménageait un environnement le plus serein possible autour d'Elodie, soutenu par l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire.

Elodie s'est éteinte un matin de janvier 2005.

Autour de ce moment qui se vivait sereinement est survenu un geste professionnel médical, une tentative de réanimation, post mortem selon les professionnels du quotidien, et qui fut vécu comme une grande violence par ces témoins car ce geste effaçait la limite entre la vie et la mort. La justification de l'acte après-coup se formulait du côté des parents : Ils n'étaient pas là, ils n'étaient pas prêts, ils pouvaient vouloir revoir Elodie une dernière fois. Ce geste imprévu, irraisonné, révèle la fragilité du sujet de l'inconscient devant la mort qui lui échappe et dont il cherche malgré tout à en être le maître, alors même que le sujet conscient, le cogito cartésien pourrait tenir un tout autre discours.

Une parole tierce d'une personne reconnue compétente dans sa capacité à l'énoncer est venue rétablir l'ordre des vivants et des morts : « C'est fini, on arrête tout ». Cette inscription langagière a eu effet d'apaisement pour tout le monde.

Conclusion générale

Au terme de ce parcours, pensé comme un mouvement concentrique nous conduisant progressivement au cœur de notre problématique, c'est-à-dire les effets de la douleur dans la relation entre une personne atteinte de polyhandicap et ses soignants, nous pouvons en retracer les différentes étapes.

En premier lieu, nous souhaitions montrer que la douleur ne peut se réduire à sa dimension physiologique, c'est-à-dire à une question de transmission de l'influx nociceptif vers le cerveau, avec les accentuations ou inhibitions possibles, même si le développement des connaissances dans ce registre reste d'une très grande importance. La définition de Merskey donnée en 1976 souligne d'ailleurs cette dimension subjective puisqu'elle précise que *la douleur est une sensation désagréable et une expérience émotionnelle en réponse à une atteinte réelle ou potentielle, ou décrite en ces termes*. La douleur n'est donc pas quantifiable objectivement. Au-delà de la démonstration scientifiquement faite que les zones cérébrales sont sollicitées dans leur ensemble lors de l'arrivée d'un influx nociceptif, ce qui explique dans le champ de la science et donc, du côté de l'universel, la complexité du phénomène douloureux, ses relations avec les émotions, la mémoire etc., il reste que le phénomène douloureux est aussi du côté du singulier. Chaque être humain se construit comme sujet en réponse à un ensemble d'éléments plus ou moins déterminants, des facteurs génétiques (eux-mêmes déjà relativisés scientifiquement) aux facteurs environnementaux tels que la culture, l'histoire familiale consciente et inconsciente, les fantasmes qui organisent cette histoire à la fois individuellement et collectivement... Chaque être humain se construit donc aussi de façon singulière avec la douleur. Il se donnera, pour lui-même et pour les autres, une signification singulière à l'expérience douloureuse car la douleur en elle-même n'en a pas. La douleur est non sens, elle n'a pas de représentant psychique et c'est en cela qu'elle surgit toujours comme effraction dans le champ des représentations. Rappelons en effet que Freud définit la douleur comme une effraction des barrières de protection (pare-excitation), entraînant une irruption massive de libido sur la représentation dans le moi du lieu de l'effraction (partie du corps lésée ou objet perdu). La douleur ne provoque pas de la part du moi un refoulement, le moi se trouve impuissant, mais elle laisse un frayage dans la mémoire. Le bébé, très tôt, et probablement même avant la naissance, peut faire l'expérience de la rupture dans la continuité de l'expérience du monde d'une façon qui dépasse son seuil de tolérance. Rupture sensorielle, rupture relationnelle… La douleur est hors temps, elle éclate la temporalité. La douleur est surgissement de l'organique, complète Lacan. Elle est perte de subjectivité.

Des premières expériences de douleurs, de rupture de continuité intolérable par excès d'excitation corporelle, le bébé garde traces. Cette trace n'est pas équivalente à celle de la satisfaction pleine et entière, jouissance non entamée dont la perte donne naissance au sujet désirant. Nous pourrions sans doute avancer qu'elle correspond à son négatif. C'est une trace par défaut, une faille, une absence sur laquelle s'appuieront toutes les absences ultérieures et qui se distingue du manque sur lequel s'appuie le désir. Petit à petit, le bébé va faire l'expérience de différents manques qui seront symbolisés et réorganisés dans le complexe de castration, mais nous pouvons soumettre l'idée que cette trace de la faille, de l'absence, n'est pas symbolisable. La douleur n'a pas de représentant psychique.

Ceci est un point tout à fait fondamental, qui sera repris dans le troisième chapitre car ayant des effets particuliers, différents des émotions par exemple, dans la relation entre les personnes, en l'occurrence entre l'enfant polyhandicapé et ses soignants.

Dans le second chapitre, nous avons cherché à comprendre la façon dont un enfant atteint de polyhandicap peut construire, avec ses moyens, sa relation au monde, et les particularités de la relation avec lui.

Ce qui est considéré comme déficit cognitif important du fait des atteintes cérébrales n'exclut pas un certain mode de représentation du monde, même si celui-ci est très primaire, attaché à la dimension sensorielle et motrice. L'enfant polyhandicapé reste dans une grande dépendance envers son environnement humain, mais cette dépendance réelle peut être atténuée ou renforcée selon le mode d'inscription des différents partenaires dans la relation de dépendance. Tous les enfants atteints de polyhandicap n'atteignent pas l'organisation spéculaire, ce moment où l'enfant se reconnaît dans le miroir et se comprend comme distinct, détaché de l'Autre représenté par l'adulte qui l'accompagne. Auparavant, l'enfant s'envisage comme il est regardé et se donne le visage de celui qui le regarde, non seulement dans cette dimension visible, mais dans toutes les dimensions sensorielles de la relation. Installant la relation à ce niveau archaïque, il vient chercher l'adulte (parents, professionnels..) à ce niveau que lui-même a connu lorsqu'il était encore bébé, période dont il ne lui reste pas de représentations, même inconscientes, mais bien des traces mnésiques non représentatives. Pour autant, l'adulte se trouve à la fois en position d'interprète et de porte-parole pour la personne polyhandicapée.

Alors que le bébé est porteur de toutes les potentialités narcissiques de son entourage, qu'il soutient l'anticipation positive de ses parents, l'enfant polyhandicapé au contraire, rencontre l'atteinte narcissique, l'étrangeté, les fantasmes très archaïques des parents

touchants leurs propres origines… Ceci accentue encore les difficultés rencontrées par l'enfant polyhandicapé pour se construire comme sujet à la croisée de la différence de génération et de la différence sexuelle. L'enfant polyhandicapé reste figé dans un temps qui ne lui ouvre aucune projection dans un avenir de père ou de mère…La position de l'enfant ne se dialectise pas d'une possible parentalité à venir.

A propos de la douleur des enfants polyhandicapés, nous avons tenté de montrer leurs difficultés particulières à exprimer leur douleur dans une plainte qui soit entendue par les professionnels. En effet, la valeur négative de la douleur se construit dans un lien social auquel ils ont accès de façon très parcellaire. Si la douleur fulgurante, soudaine, provoque une réaction par rupture de la relation de continuité même chez le très jeune enfant, la douleur chronique, continue, risque de passer inaperçue car l'enfant ne s'en plaint pas, elle fait partie de son quotidien. Et de ce quotidien, il en retire les investissements psychiques, façon peut-être de chercher à se retirer de la douleur. L'accès à la plainte passe par une attente de soulagement venant de l'Autre.

La reconnaissance des signes de la douleur de l'enfant atteint de polyhandicap, en deçà de la plainte, c'est-à-dire indépendamment de l'expression plaintive de l'enfant, passe par une grande expérience de la relation avec cet enfant, différent de tous les autres. Les parents, les professionnels du quotidien ont une relation de grande proximité qui permet cette reconnaissance à partir de différenciations très menues, perceptibles mais pas toujours identifiées en tant que telles, ce qui rend complexe l'argumentation auprès des professionnels médicaux par exemple lorsqu'il s'agit de dire pour l'enfant, de se faire son porte-parole.

Les enfants ne subissent pas toujours la douleur et parfois, de façon déconcertante, ils effectuent sur eux-mêmes des gestes douloureux et entretiennent leur plaie, nouvel orifice pulsionnel ? Ces gestes, mal vécus par les soignants, nous ont porté vers une réflexion sur la dimension du masochisme, qui peut être mortifère mais aussi condition d'une survie psychique. La douleur peut alors être prise comme objet de la pulsion.

De même, une réflexion sur la distinction entre douleur et angoisse fut nécessaire au regard des complexités cliniques. L'angoisse est une hypothèse parfois formulée comme alternative à l'hypothèse douloureuse, en particulier lorsqu'il n'y a pas de signes cliniques visibles autres que le comportement de l'enfant pour appuyer cette seconde hypothèse. Nous avons tenté de montrer que l'hypothèse de l'angoisse ne peut être une hypothèse par défaut, que les enfants polyhandicapés ne sont pas épargnés par l'expérience de l'angoisse, mais que celle-ci ne survient pas sans quelque contexte.

Après avoir réfléchi sur le phénomène de la douleur dans le premier chapitre, puis sur les particularités de la relation avec la personne atteinte de polyhandicap, nous en arrivons au cœur de notre questionnement concernant la façon dont la douleur interfère dans la relation entre un enfant polyhandicapé et ses soignants. Elle constitue le troisième chapitre.

Le concept d'identification nous a paru d'abord susceptible d'apporter un éclairage intéressant aux phénomènes cliniques observés, sous réserve de préciser les coordonnées de ce concept souvent utilisé.

La reconnaissance de la douleur d'un enfant polyhandicapé passe par une identification imaginaire permettant la perception des différences dans les petits signes d'expressivité de l'enfant. C'est à partir de cette perception que peut naître l'hypothèse d'une douleur, hypothèse parmi d'autres, et dont la validité ne s'éprouvera qu'à l'épreuve de différentes propositions.

La capacité du moi à s'identifier à l'absence de représentation contribue également à la reconnaissance de la douleur. L'évocation de la douleur pour autrui appelle ses propres expériences de la douleur, à ceci près que la douleur n'a pas de représentant psychique et que ne peuvent revenir à la mémoire que des représentations du contexte, des émotions associées. A la sollicitation de la mémoire de la douleur répond une absence de représentation. L'identification à l'enfant douloureux est une identification du moi à l'absence de représentation et ce surgissement de réel est angoisse. Au réel de la douleur de l'enfant répond le réel de l'angoisse chez le professionnel du quotidien, qui se répercutera avec plus ou moins de retentissement du côté des professionnels susceptibles d'apporter un soulagement. Cette angoisse perceptible est souvent perçue comme dérangeante, elle est banalisée ou disqualifiée, rarement prise en compte comme élément clinique concernant l'enfant.

Cependant, le concept d'identification, pour pertinent qu'il soit dans ce contexte clinique, ne suffisait pas à prendre la mesure des phénomènes relationnels autour de la douleur et de la fonction de porte-parole des professionnels du quotidien. Lorsqu'un professionnel du quotidien porte-parole de plainte pour une douleur supposée au nom de l'enfant, de quelle plainte s'agit-il vraiment ? A défaut de parole de l'enfant lui-même sur ce qu'il éprouve, les paroles en son nom ne peuvent pas ne pas être en prise avec la position subjective de celui qui énonce, ce qui nécessite prudence mais ne disqualifie par pour autant cette parole. Cette position d'énonciation pour l'enfant nécessite précisément une élaboration supplémentaire, dont le cadre n'est pas toujours disponible. En effet, la dimension transférentielle est présente dans ces relations, ce qui nous a conduit à reprendre aussi assez précisément certains aspects du transfert, en particulier la question du transfert archaïque. La

relation avec les enfants polyhandicapés sollicite la mémoire corporelle, non représentationnelle, avec tous les ressentis archaïques de bien-être, de satisfactions, d'apaisement, mais aussi toutes les angoisses archaïques inscrites dans notre histoire. La relation au quotidien avec ces enfants mobilise d'autant plus cette mémoire archaïque qu'elle favorise l'ensemble des identifications dont nous avons déjà parlé. A ce niveau, la relation est sans doute dans un excès d'identification et non plus dans un défaut surcompensé.

Ne pas tenir compte de ces éléments relationnels pour ne demander qu'une rationalité objectivante revient à prendre le risque de laisser l'enfant dans cette douleur.

Après cette reprise d'un parcours de recherche clinique universitaire, nous pouvons dire qu'il nous a permis de nous donner des réponses, fussent-elles temporaires, à un certain nombre de questions surgies de la pratique clinique auprès des enfants polyhandicapés. La nécessité d'une meilleure compréhension du phénomène de la douleur, dans ses dimensions à la fois psychiques et organiques, nous a conduit dans des lectures très diversifiées dont il n'a pas toujours été nécessaire après-coup de rendre compte. Certaines explorations telles que l'évolution de la représentation sociale et médicale de la douleur pourraient paraître assez éloignées du cœur de notre problématique, mais nous pouvons constater encore les traces de ces éléments historiques dans certaines réponses de professionnels cherchant une mise à distance intellectualisée de la douleur évoquée de l'enfant. De même, les travaux sur les premières organisations antérieures à la représentation symbolique nous ont permis de mieux comprendre les modes de relations possibles de l'enfant polyhandicapé à son environnement, relations qui paraissent parfois encore bien énigmatiques. Le fonctionnement psychique d'un enfant polyhandicapé ne peut pas être assimilé à celui d'un bébé ou d'un très jeune enfant même si certains fonctionnements peuvent paraître semblables. L'enfant polyhandicapé a une expérience de vie et donc une maturation qui, pour hétérogène qu'elle puisse être, ne doit pas être négligée. Si les professionnels du quotidien ont une grande expérience de la relation avec les enfants dont ils s'occupent, la réciproque est juste tout autant et certains enfants sont capables de réponses nuancées en fonction des professionnels.

Ce travail s'enracine dans un terreau constitué de nombreuses années de pratique clinique dans un établissement pour enfants polyhandicapés et la recherche au niveau même de la pratique (quels aménagements ? quelles adaptations ? quelles propositions ?) prend souvent le pas sur la recherche d'articulations plus conceptuelles, qui pourrait se dire aussi une recherche de construction de sens pour le psychologue praticien. Même si ces

constructions ne sont précisément que des constructions, elles sont néanmoins nécessaires faute de quoi le risque est grand de se perdre entre un agir tourbillonnant qui menace souvent (enchaînement d'actions qui ne laissent plus le temps de s'arrêter pour réfléchir) et un désinvestissement psychique, une présence qui n'en est pas une, avec une pensée ailleurs. Ces années de recherche universitaire ont donc été l'occasion de reprendre à un niveau plus théorique une expérience clinique, de la comprendre autrement et d'élaborer des constructions de réponse à des questions lancinantes, d'abord floues puis peu à peu clarifiées avec le temps.

Le questionnement sur la dimension de la douleur n'est apparu que progressivement, dans l'accumulation de situations à la fois énigmatiques et très compliquées à vivre. Il est bien difficile après coup de repérer un début à ce processus, même si les prémisses se trouvent dans notre enfance. Ce travail est une tentative de réponse à la dimension de l'inacceptable, du refus fondamental, très intime, de certaines situations cliniques rencontrées et qui néanmoins se sont imposées dans la réalité. Une tentative de réponse au sentiment d'impuissance éprouvé face à la douleur des enfants, et que nous estimions pas suffisamment prise en compte, telle que la douleur de Clémentine après le retrait de l'arthrodèse. Ces situations de douleur ne doivent pas être acceptées comme une fatalité. Dans les premiers temps de ce travail, nous n'avions pas anticipé la place que viendrait y prendre la question de l'angoisse, tant il reste vrai qu'étant aux prises avec elle, il est bien difficile de la penser.

Est-ce à dire que ce parcours ne serait réponse que pour nous-même ?

Il nous semble au contraire que non. Plus encore, il nous semble que la compréhension de la relation entre l'enfant polyhandicapé douloureux face à ses soignants pourrait s'ouvrir à la relation d'un sujet douloureux face à ses soignants. Si de grands progrès ont été accomplis dans l'écoute et le soulagement du patient douloureux, il n'en reste pas moins que des infirmières témoignent encore de la difficulté à obtenir un traitement antalgique pour leurs patients (qui peuvent ou non verbaliser leur douleur) auprès des médecins. La relation de proximité favorise l'identification au sujet douloureux et laisse place à la survenue de l'angoisse. A défaut de cette identification, l'évocation de la douleur suscite un refus, une mise à l'écart de la béance du défaut de représentation et la réponse est une négation de la douleur, sur un mode de banalisation, voire de disqualification « mais non il n'a pas mal… Il n'a pas de raison d'avoir mal ».

Une meilleure connaissance des modes de surgissement de l'angoisse, mais également des liens entre la douleur (non seulement comme phénomène physiologique mais également comme phénomène psychique de défaut de représentation) et l'angoisse permettrait-elle un

ajustement entre la parole des professionnels du quotidien et l'écoute des professionnels plus à distance ? Un outil d'évaluation comme l'échelle de San Salvadour, dont nous avons parlé dans le deuxième chapitre, a l'intérêt de favoriser les échanges entre les différents professionnels et vise une évaluation trans-disciplinaire. Cependant, elle reste centrée sur l'observation de l'enfant polyhandicapé. Elle permet néanmoins, lorsque certaines conditions de temps de confiance et d'écoute sont réunies, qu'une parole puisse apparaître sur ce que l'évocation de la douleur donne à vivre aux personnes dans une relation de proximité avec les patients douloureux. Il va de soi qu'il ne s'agit pas d'ajouter des items d'évaluation du niveau d'angoisse des professionnels du quotidien par exemple, ce qui serait à la fois caricatural de la logique de l'évaluation et totalement inadéquat dans la perspective de favoriser une parole de rencontre entre les différents professionnels. Nous espérons que ce travail favorisera une parole et une écoute de part et d'autre qui tiennent compte de cette tonalité de l'angoisse, et que celle-ci soit prise en compte non comme défaut dans la communication, un parasitage néfaste, mais bien comme un critère clinique à part entière qui permettrait un ajustement plus précis à ce que vit l'enfant polyhandicapé.

BIBLIOGRAPHIE

Compte rendu de l'académie des sciences. Tome XXIV

Bulletin de l'académie royale de médecine. Tome XIV, 1848-1849.

ADRIAN E. D. (1928). *The basis of sensation – The action of sense organs*. Ed Christophers. Londres.

ALLOUCHE E. Le réel dans l'autisme. In *Réel et réalité : qu'en pense la psychanalyse ?* A paraître chez Desclée de Brouwer.

ANAND K. J. and CRAIG K. D. (1996) *New perspectives on the definition of pain*. In Pain 1996, N° 67.

ANSERMET F. (1999). *Clinique de l'origine ; l'enfant entre la médecine et la psychanalyse*. Lausanne. Payot.

ANZIEU D. (1959) *L'auto analyse de Freud*. Paris. PUF 1975

AUBERT A. (1996) *La douleur, originalité de la théorie freudienne*. Paris. PUF.

AULAGNIER P. (1968) *Remarque sur le masochisme primaire*. In l'ARC sur Freud. N° 34

AULAGNIER P. (1987) *La violence de l'interprétation*. Paris. PUF

ASSOULY-PIQUET C. et BERTHIER-VITTOZ F. (1994) *Regard sur le handicap.* Paris. Epi.

ASSOUN P.L. (1981) *Introduction à l'épistémologie freudienne*. Paris. Payot.

ASSOUN P.L. (1994) *Du sujet de la séparation à l'objet de la douleur*. In Neuropsychiatrie de l'enfance. N° 42, tome 8-9

ASSOUN P.L. (2002) *Leçons psychanalytiques sur l'angoisse*. Paris. Anthropos.

ASSOUN P.L. (2003). *Leçons psychanalytiques sur le masochisme*. Paris. Anthropos.

ASSOUN P.L. (2007) *Leçons psychanalytiques sur le transfert*. Paris, Anthropos

BAUCHAU H. (2004) *L'enfant bleu*. Roman. Arles. Acte Sud.

BEAUCHESNE H. (1990) *La douleur et le cadre thérapeutique*. In Psychologie clinique, N°4

BERCHERIE P. (1983) *Genèse des concepts freudiens*. Paris. Navarin.

BERNARD C. (1857) *Leçons sur les effets des substances toxiques et médicamenteuses*. Ed Baillière et fils.

BESSON J.M. (1992) *La douleur*. Paris. Odile Jacob.

BICHAT X. (1801) *Anatomie générale*. Ed Gabon et Brosson.

BICK E. (1964) *Remarques sur l'observation des bébés dans la formation des analystes*. In Journal de la psychanalyse des enfants. N°12. 1992.

BION W.R. (1962) *Aux sources de l'expérience*. Paris. PUF 2003

BOERHAAVE H.(1753) *Aphorismes de chirurgie.* Paris. Ed. La Veuve Cavelier & Fils.

BOISSIER DE SAUVAGES F.X. (1772) *Nosologie méthodique*. Ed Bruyset.

BRIQUET P. (1859) *Traité clinique et thérapeutique de l'hystérie*. Edition inconnue.

BRUN D. (2001) *L'enfant donné pour mort*. Paris. Eshel.

BRUSSET B (1981) *Transfert fraternel et groupe*. In Frères et sœurs. Sous la direction de Michel Soulé. Paris. ESF

BRUXELLE J. (1996) *La douleur : aspect neurophysiologiques et neuropsychologiques*. In « Souffrances ». Revue Autrement. Série mutations. N° 142

BULLINGER A. (1996). *Habiter son organisme ou la recherche de l'équilibre sensori-tonique*. Lucerne. SZH-SPC

BURLOUX G. (2004) *Le corps et sa douleur*. Paris. Dunod.

CABANIS P. (1843) *Rapport du physique et du moral de l'homme*. Ed du Dc Cerise.

CACHARD C (1988) *Approche corporelle : les psychotiques et leurs thérapeutes*. In Le coq Héron. Numéro spécial « les cris du corps ».

CAHEN A. (1983) *Les jours de ma mort*. Paris. Seuil.

CALVINO B. (2004) *Apprivoiser la douleur*. Paris. Le pommier.

CANNON W.B. (1915) *Bodily changes in pain, hunger, fear and rage*. Ed Appelton Compagny. Londres et New York.

CANGUILHEM G. (1966) *Le normal et le pathologique*. Paris. PUF. « Quadrige ».

CHARCOT J.B. (1885). *Leçons sur les maladies du système nerveux*. In Œuvres complètes. Ed Delahaye et Lecrosnier.

CHARCOT J.B. (1984). *Leçons du mardi*. In Leçons sur l'hystérie virile. Textes réunis par Michèle OUERD. Paris. SFIED.

CICCONE A et LHOPITAL M. (1991) *Naissance à la vie psychique*. Paris. Dunod. 2004

CICERON. *De finibus*. I. XI. 37.

COLETTE. *Sido*. Ed Hachette. Coll livre de poche. 1973.

COOK J. et TURSZ A. (1998) L'enfant et la douleur. Familles et soignants. Paris. Syros.

CROIX L. (2002) *La douleur en soi, de l'organique à l'inconscient*. Ramonville Saint Agne. Erès.

DELORME T. (1999) La douleur, un mal à combattre. Paris. Gallimard.

DEL VOLGO M.J. (2003). *La douleur du malade*. Ramonville St Agne. Eres.

DAMASIO A.R. (1994) *L'erreur de Descartes*. Paris. Odile Jacob. 2004

DALLA PIAZZA S. et GODFROID B. (2004) *La personnes polyhandicapée, son évaluation et son suivi*. Bruxelles. De boeck.

DERZELLE M. (2005) *Psychothérapie et clinique de la douleur chronique*. In Revue française de psychiatrie et de psychologie médicale. Janvier 2005. Tome IX. N°82

DESCARTES R. (1953) *Œuvres et lettres.* Paris, Gallimard, coll. « La pléiade ». 1953

DESCARTES R. (1637) *Discours de la méthode.* Paris. Flammarion. 1966.

DESCARTES R. (1641) *Méditations métaphysiques*. Paris. PUF. 1970.

DESCARTES R. (1644) *Principes de philosophie*. Paris. Gallimard. « La pléiade ». 1953.

DOLTO F. (1984) *L'image inconsciente du corps.* Paris. Seuil. 1992

DUREY, B. (1997) *Le polyhandicapé et son soignant, une aventure partagée*. St Maximin. Théétète éditions.

DUREY, B. (2000) Cohérences. *De l'unité de l'être aux harmonies du soin*. Lesques. Les éditions du champ social.

EPICURE. *Lettres d'Epicure*. Paris, Nathan, 1982

FAIVRE-JUSSIAUX M. (2005) *Portrait de groupe avec analyste, des enfants polyhandicapés en institution.* Ramonville Ste Agne. Erès.

FELDMANN M. (2000) *La prévention et la prise en charge de la douleur et du stress du nouveau né*. Intervention au cours de la 8ème journée de l'UNESCO « La douleur de l'enfant, quelle réponse ? » 13 décembre 2000.

FERENCZI S. (1933) *Confusion des langues entre les adultes et l'enfant.* In Psychanalyse. Tome IV. Paris. Payot. 1982

FERRAGUT E. (1995) *La dimension de la souffrance chez le malade douloureux chronique*. Paris. Masson.

FERRAGUT E. (2004) *Emotion et mémoire, le corps et la souffrance*. Paris. Masson.

FESTUGIERE A.J. (1968) *Epicure et ses dieux*. Paris, PUF.

FOUQUET H. *Encyclopédie ou Dictionnaire raisonné des sciences, des arts et des métiers*. Editée de 1751 à 1772 sous la direction de Diderot et d'Alambert. Article « sensibilité ».

FREUD S. (1884) *De la cocaïne*. Textes réunis par Robert Bick. Paris. PUF. 1975

FREUD S. (1884) Les psychonévroses de défense. In *Psychose, névrose et perversion*. Paris. PUF 1985

FREUD S. (1892). Pour une théorie de l'attaque hystérique. In *Psychose, névrose et perversion.* Paris. PUF 1985

FREUD S. et BREUER J. (1895) *Etudes sur l'hystérie*. Paris. PUF 1956

FREUD S. (1897) *Trois essais sur la théorie sexuelle*. Paris. Gallimard. 1985

FREUD S. (1899) Des souvenirs couvertures. In *Œuvres complètes*. Paris. PUF. 2006

FREUD S. (1900) *Interprétation des rêves*. Paris. PUF 1987

FREUD S. (1905) Fragment d'une analyse d'hystérie. In *Cinq psychanalyse*. Paris. PUF. 1979

FREUD S. (1910) Les chances futures de la thérapie analytique. In *Œuvres complètes*. Paris. PUF 1988.

FREUD S. (1911) Formulation sur les deux principes au cours des événements psychiques. In *Résultats, Idées, Problèmes*. Tome I. Paris. PUF 1988

FREUD S. (1913). *Totem et Tabou*. Payot. 1973.

FREUD S. (1915) *Métapsychologie*. Paris. Gallimard. 1968

FREUD S (1915). Deuil et mélancolie, In *Œuvres complètes*. Paris. PUF 1988

FREUD S. (1916) *Introduction à la psychanalyse*. Paris. Payot. 1968

FREUD S. (1919) Un enfant est battu : contribution à la connaissance de la genèse des perversions sexuelles. In *Névrose, psychose et perversion*. Paris PUF 1985

FREUD S. (1919) *L'inquiétante étrangeté et autres essais*. Paris. Gallimard. 1988.

FREUD S. (1920) Au-delà du principe de plaisir. In *Essais de psychanalyse*. Paris. Payot. 1981.

FREUD S. (1921) Psychologie des foules et analyse du moi. In *Essais de psychanalyse*. Payot. 1981.

FREUD S. (1924) Le problème économique du masochisme. In *Névrose, psychose et perversion.* Paris. PUF 1985

FREUD S. (1925) La question de l'analyse profane. In *Ma vie et la psychanalyse*. Paris, PUF. 1971.

FREUD S. (1925) *Sigmund Freud présenté par lui-même*. Paris. PUF. 1984

FREUD S. (1926) *Inhibition, symptôme et angoisse*. Paris. PUF 1986

FREUD S. (1928) Dostoïevski et le parricide, in *Résultats, Idées, Problèmes* II, PUF, 1985

FREUD S. (1929) Le malaise dans la culture. In *Œuvres complètes*. Paris, PUF, 1994

FREUD S. (1933) Nouvelle suite des leçons de psychanalyse. In *Œuvres complètes*. Paris, PUF.1988.

FREUD S. (1938). *Résultats, Idées, Problèmes. Tome 1. 1890-1920*. Paris. PUF. 1985.

FREUD S. (1956) *Naissance de la psychanalyse*. Paris. PUF. 1986.

FROHLICH A. (1993) *La stimulation basale*. Lucerne. SCH-SPC

FROHLICH A. (1993) *Actes du colloque "polyhandicap*". Paris. CTNERHI.

FROHLICH A. (1996) *Identité corporelle : la personne polyhandicapée à la recherche de son identité*. Lucerne. SZH-SPC.

GASSER H.S. et ERLANGER J. (1927). The role played by the sizes of the constituent fibres of a nerve trunk in determining the form of its action potential wave. In *The American Journal of physiology.* Tome LXXX.

GAUVAIN-PIQUARD A. et MEIGNIER M. (1983) *La douleur de l'enfant*. Paris. Calman Levy.

GIAMI A. (1983) *L'ange et la bête. Représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs.* Paris. CTNERHI.

GIBELLO B. (1994) Les contenants de pensée et la psychopathologie. *In l'activité de la pensée – émergence et troubles*. Paris. Dunod.

GOLSE B. (1999) *Du corps à la pensée*. Paris. PUF

GOLSE B. (2000) Le maternel et le féminin au regard de la bisexualité psychique. In *Psychiatrie de l'enfant*. XLIII. 1.

GREEN A. (1966) L'objet a de J. Lacan, sa logique, et la théorie freudienne. In *Cahiers pour l'analyse.* N° 3 mai – juin 1966

GREEN A. (1983) *Narcissisme de vie, narcissisme de mort*. Paris. Editions de Minuit.

GRIM O. (2000) *Du monstre à l'enfant, anthropologie et psychanalyse de l'infirmité*. Paris. CTNERHI.

GUILLERAULT G. (2003) *Le miroir et la psyché. Dolto, Lacan et le stade du miroir*. Paris. Gallimard.

HAAG G. (1988) Aspect du transfert concernant l'introjection de l'enveloppe en situation analytique individuelle et groupale : duplication et dédoublement, introjection du double feuillet, in *Gruppo,* 4, 1988.

HAAG G. (2004) Sexualité orale et moi corporel. In *Topique* N° 87 « Les résurgences de l'archaïque »

HALLER A. (1760) *Mémoire sur la nature sensible et irritable des parties du corps animal*. Lausanne. MM. Bousquet. 4 volumes.

HIPPOCRATE. *Des lieux dans l'homme*, texte établi et traduit par R. JOLY, Tome XIII, Les belles lettres, Paris, 1978 , XLII

JACOB. C. (2001) Les transferts archaïques, In *Imaginaire et Inconscient,* 2001/2, n° 2

JACOBI B. (1985) Discours plaintifs et souffrance. In *Clinique méditerranéenne*. N° 5/6.

JACOBI B. (1996) La plainte. In « Souffrances ». Revue *Autrement*. Coll. Mutations. N° 142

JACOBI B. (1998) *Les mots et la plainte*. Paris. Eres.

JULIEN P. (1985). *Pour lire Jacques Lacan*. Paris. Editions Points. 1995

KELLER P.H. (2000) *Médecine et psychosomatique*. Paris. Flammarion.

KELLER P.H. (2006) *Le dialogue du corps et de l'esprit*. Paris. Odile Jacob.

KLEIN M. et RIVIERE J. (1937) *L'amour et la haine*. Paris, Petite Bibliothèque Payot. 2001.

KLEIN M. (1946) Notes sur quelques mécanismes schizoïdes. In *Développement de la psychanalyse*. Paris. PUF. 1966

KORFF-SAUSSE S. (1990) Entre douleur et souffrance : du cri à la parole. In *Psychiatrie française.* N°5/90.

KORFF-SAUSSE S. (1996) *Le miroir brisé. L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Paris. Calmann-Levy.

KORFF-SAUSSE S. (1996) L'énigme des origines. Quelques réflexions psychanalytiques sur handicap et sexualité. In *Handicap et réadaptations* N° 71. Paris. CTNERHI

KORFF-SAUSSE S. (2001) *D'Œdipe à Frankenstein. Figures du handicap*. Paris. Desclée de Brouwer.

KORFF-SAUSSE S. (2001) Quelques réflexions psychanalytiques à propos de la notion de monstruosité dans la clinique de l'enfant handicapé. In *Quelques figures cachées de la monstruosité*. Paris. CTNERHI

KRISTEVA J. (2003) *Lettre au président de la République sur les citoyens en situation de handicap*. Paris. Fayard.

LACAN J. (1936) Au-delà du « principe de réalité. In *Les Ecrits*. Paris, Seuil, 1966

LACAN J. (1946) Propos sur la causalité psychique. In *Les Ecrits*. Paris. Seuil 1966

LACAN J. (1948) L'agressivité en psychanalyse. In *Les Ecrits*. Paris. Seuil. 1966

LACAN J. (1949) Le stade du miroir comme formateur de la fonction du Je. In *Les Ecrits*. Paris. Seuil. 1966.

LACAN J. (1952) Intervention sur le transfert. In *Les Ec*rits. Paris. Seuil. 1966

LACAN J. (1956) Fonction et champ de la parole et du langage en psychanalyse. In Les *Ecrits*. Paris. Seuil. 1966

LACAN J. (1963) Kant avec Sade. In *Les Ecrits*. Paris. Seuil. 1966.

LACAN J. (1966) Subversion du sujet et dialectique du désir. In *Les Ecrits*. Paris. Seuil.

LACAN J. (1966) Position de l'inconscient. In *Les Ecrits*. Paris. Seuil.

LACAN J. (1966) Du sujet enfin en question. In *les Ecrits*. Paris, Seuil. 1966.

LACAN J. (1966) La place de la psychanalyse dans la médecine. Extrait des *Cahiers du Collège de médecine des Hôpitaux de Paris*. N° 12

LACAN J. (1970) Radiophonie. In *Scilicet* 2/3 Paris. Seuil.

LACAN J. (1973) *Les quatre concepts fondamentaux*. Enseignement des années 1964-65 Paris, Seuil.

LACAN J. (1974) *Télévision*. Paris. Seuil.

LACAN J. (1975) *Les écrits techniques de Freud*. Enseignement des années 1953-54. Paris. Seuil.

LACAN J. (1981) *Les psychoses*. Enseignement des années 1955-56. Paris. Seuil.

LACAN J. *Le désir et ses interprétations*. Enseignement des années 1958-59. Inédit.

LACAN J. (1986) *L'éthique de la psychanalyse*. Enseignement des années 1959-60.Paris. Seuil.

LACAN J. *Les non dupes errent*. Enseignement des années 1973-74. Inédit.

LACAN J. (1975) Ou pire. In *Scilicet*. N°5. Paris. Seuil.

LACAN J. (1978) *Le moi dans la théorie de Freud et dans la technique de la psychanalyse*. Enseignement des années 1954-55. Paris. Seuil.

LACAN J. (1994) *La relation d'objet*. Enseignement des années 1956-57. Paris. Seuil.

LACAN J. (1998) *Les formations de l'inconscient*. Enseignement des années 1957-58. Paris. Seuil.

LACAN J. (2004) *L'angoisse*. Enseignement des années 1962-63. Paris. Seuil.

LACAN J. Annuaire de l'EPHE (Ecole Pratique des Hautes Etudes) 1967-68

LAFAY A. (sous la direction de) (1992) *La douleur, approche pluridisciplinaire*. Paris. L'Harmattan.

LAPLANCHE J. (1981) *Problématiques IV*. Paris, PUF.

LAPLANCHE J. et PONTALIS (1981) *Vocabulaire de la psychanalyse*. Paris. PUF

LAPLANCHE J. (1987) *Nouveaux fondements de la psychanalyse*. Paris. PUF.

LEBRETON D. (1990). *Anthropologie du corps et modernité*. Paris. PUF.

LEBRETON D. (1995) *Anthropologie de la douleur*. Paris. Métailié.

LE CLEZIO JMG. (1965) *Le jour où Beaumont fit connaissance avec sa douleur*. Paris. Mercure de France

LE DEM J. (1993) Le chant de la plainte. In *Nouvelle revue de psychanalyse*. Paris. Gallimard. N° 47.

LE GAUFEY G. (1997) *Le lasso spéculaire. Une étude traversière de l'unité imaginaire*. Paris. EPEL.

LEMAY M. (1983) *L'éclosion psychique de l'être humain*. Paris. Fleurus.

LERICHE R. (1937). *La chirurgie de la douleur*. Paris. Masson.

LERICHE R. (1945). *La chirurgie à l'ordre de la vie*. Paris. Ed Zeluck.

LESAGE B. (2000) Abord des personnes polyhandicapées ; jalons pour un dialogue et une structuration psycho-corporelle. In *Les cahiers de l'actif*. N° 286-287.

LEVINAS E. (1983) *Le temps et l'Autre*. Paris. PUF

LOYOLA I. (1548) *Exercices spirituels*, Arléa, Paris. 1991

MARTY F (sous la direction de) (2004) *Ce que souffrir veut dire*. Paris. In Press.

MELZACK R. et WALL P (1982). *Le défi de la douleur*. Paris. Ed. Maloine.

MEMMI A. (1979) *La dépendance. Esquisse pour un portrait du dépendant*. Paris. Gallimard. 2001

MEMMI A. (1998) *Le buveur et l'amoureux ; le prix de la dépendance*. Paris. Arléa.

MITCHELL W.(1874) *Des lésions des nerfs et de leurs conséquences*. Ed.Masson.

MONTAIGNE M. (1580*) Essais*. Paris. PUF. 2004.

MULLER J (1845). *Manuel de physiologie*. Ed Baillière

NACHT S. (1952). Le problème du transfert XIVème conférence des psychanalystes de langue française. *Revue française de psychanalyse*, 1-2

NASIO J.D. (1992) *Enseignement des 7 concepts cruciaux de la psychanalyse*. Paris. Payot.

NASIO J.D. (1996). *La douleur physique, une théorie psychanalytique de la douleur corporelle*. Paris. Payot. 2006.

NATANSON J. (2002) L'évolution du concept de transfert chez Freud, *Imaginaire et Inconscient* 2001/2, n°2

OE K. (1968) *Une affaire personnelle*. Paris. Stock.

PANKOW G (1969) *L'homme et sa psychose*. Paris. Aubier.

PARE A. (1568), *De la peste*. Paris. Malgaigne. 1970.

PARE A. (1585) *Vingt-cinquième livre des médicaments*, chapitre XIX, « des médicaments anodyns » Paris. Gabriel Buon.

PASCAL B. (1657) Prière pour demander à Dieu le bon usage des maladies. In *Œuvres complètes*. Paris. Seuil. 1963.

PONTALIS J.B. (1977) *Entre le rêve et la douleur*. Paris. Gallimard.

QUENEAU P et OSTERMANN G. (1998) *Soulager la douleur*. Paris. Odile Jacob.

REY R. (1995). *Histoire de la douleur*. Ed La Découverte. Coll. Sciences Humaines et Sociales. Paris. 2000.

RICOEUR P. (1992) La souffrance n'est pas la douleur. In *Psychiatrie française*. Numéro spécial. Juin 1992.

ROSENBERG B (1991). *Masochisme mortifère, masochisme gardien de la vie*. Paris. PUF

ROSOLATO G. (1979) *Essai sur le symbolique*. Paris. Gallimard.

SCHNEIDER M. (1984) *Blessures de mémoire*. Paris. Gallimard.

SCHUR M. (1975) *La mort dans la vie de Freud*. Paris. Gallimard.

SCELLES R. (2003) *Fratrie et handicap : l'influence du handicap d'une personne sur ses frères et sœurs.* Paris. L'Harmattan.

SHERRIGTON C. (1908) *The integrative action of the nervous system*. Ed Archibald Constable. Londres.

SINGLETON M. (1996) Du leurre de la douleur. In « Souffrances ». *Autrement*. Coll. Mutations. N° 142

SONTAG, S. (2003) *Devant la douleur des autres*. Paris. Christian Bourgeois.

STIKER, J.H. (1992) *Corps infirme et société*. Paris. Dunod. 2005

SZASZ T. (1986) *Douleur et plaisir*. Paris. Payot.

TAMMAM D. (2007) *La douleur : de la phénoménologie à la clinique*. Marseille. Solal.

VELPEAU A. (1840) *Leçons orales de clinique chirurgicale*. Ed Germer Baillière.

VIENNOT F. et EVRARD S. (2004) *Tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur le polyhandicap sans jamais oser le demander*. Condé sur Noireau. Editions Charles Corlet.

VILLA F. *A propos de l'ordinaire et de l'extraordinaire détermination humaine à rester en vie*. In Champ psychosomatique, 2004, n°35

WALLON H. (1942) *De l'acte à la pensée*. Paris. Flammarion. 1978

WINNICOTT D.W. (1956) La préoccupation maternelle primaire. In *De la pédiatrie à la psychanalyse*. Paris. Payot. 1992

WINNICOTT D.W. (1958) La première année de la vie. In *De la pédiatrie à la psychanalyse*. Paris. Payot. 1992

WINNICOTT D.W. (1971) *Jeu et réalité*. Paris. Gallimard. 2002

WITTGENSTEIN W. (1970) *Fiches.* Paris. Gallimard.

ZEMMOUR N. *Fondements métapsychologiques du concept d'intelligence. De la thérorie freudienne à la clinique de l'arriération mentale.* Thèse soutenue en novembre 2000 à Paris XIII Nord. Direction J.J. Rassial.

RESUME :

La pratique clinique auprès d'enfants polyhandicapés conduit à la rencontre avec la dimension de la douleur non exprimée verbalement, et au constat que la reconnaissance de cette douleur ne va pas soi. Du constat, la recherche fait question : mais qu'est-ce que la douleur, peut-elle se penser et comment ? Qu'en disent les sciences ? Comment le champ de la psychanalyse permet de l'appréhender ? La douleur n'est pas portée par un représentant psychique, elle est effraction dans le champ des représentations conscientes et inconscientes.

La relation avec l'enfant polyhandicapé sollicite la mémoire archaïque, la rencontre corporelle, émotionnelle des premiers échanges avec l'environnement, elle sollicite aussi des affects difficilement avouables et des projections dont ces enfants ne peuvent pas se défendre. Les particularités de cette relation ont donc été étudiées afin de mieux comprendre l'impact du phénomène douloureux dans cette relation. Les processus d'identification nous semble essentiels à la reconnaissance de la douleur, avec un effet d'angoisse qu'il s'agit de prendre en compte comme indice clinique du côté des soignants, et non de projeter du côté de l'enfant. Ainsi, la plainte de l'enfant risque moins d'être assimilée à celle de son soignant au quotidien.

MOTS CLES :

Polyhandicap – Douleur – Angoisse – Transfert – Plainte.