

BESOIN ET DROIT DE PAROLE

**Conférence donnée à Porrentruy (dans le Jura Suisse) le 23/10/2014
lors d'un colloque organisé par l'hôpital de jour « La Villa Blanche »
pour ses vingt ans**

« Monsieur Sadoun, combien de fois faudra-t-il encore vous répéter que la psychanalyse n'a rien à voir avec l'autisme ? »

Tel est le mail que m'a récemment envoyé la mère d'un jeune autiste, présidente régionale d'une association de parents.

Je respecte ses convictions et les choix qu'elle a faits pour elle-même et son enfant. J'aurais aimé qu'elle respecte aussi les miens et qu'elle puisse concevoir que, dans une question aussi complexe que l'autisme, nul ne peut prétendre détenir la vérité.

Répéter en boucle le même discours sur l'efficacité, prouvée scientifiquement, de certaines méthodes, sur les psychanalystes qui se contenteraient d'attendre l'émergence du désir et qui culpabiliseraient les mères, clore ainsi le débat sans jamais l'avoir entrouvert, c'est se priver de décennies d'observations très fines sur le comportement de nos enfants.

Certes certains prétendent que le débat a été tranché en France par la publication du rapport de la Haute Autorité de Santé de mars 2012. C'est bien mal avoir lu ce rapport qui s'intitule d'ailleurs « Recommandations » et non pas « Loi d'orientation » et qui, dès la première page, parle, je cite, de « *propositions pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données* » et qui « *ne sauraient dispenser le professionnel de santé de faire preuve de discernement dans sa prise en charge du patient qui doit être celle qu'il estime la plus appropriée, en fonction de ses propres constatations.* »

Nulle part dans ce document on ne trouve une condamnation de la psychanalyse, elle est seulement qualifiée de « non consensuelle » et de « non prouvée scientifiquement » selon les critères de la médecine fondée sur des preuves.

Enfin ce document est déjà dépassé puisqu'il n'aborde quasiment pas la question de l'inclusion qui, entretemps, est devenu le leitmotiv des discours sur l'autisme.

Comme beaucoup d'autres rapports de la HAS celui-là aurait fini bien sagement sur une étagère de la bibliothèque des professionnels concernés si certaines associations françaises de parents n'en avaient pas fait leur livre sacré qu'elles brandissent comme une arme pour excommunier tous eux qu'elles considèrent comme des hérétiques.

Mais en quoi ces polémiques franco-françaises peuvent-elles concerner un établissement du Jura suisse ? On retrouve ces clivages dans la plupart des pays européens et, même si le processus de diabolisation de toute approche clinique de l'autisme est moins avancé ici qu'en France, il est néanmoins bien à l'œuvre. J'en veux pour exemple l'enquête officielle sur les différentes prises en charge institutionnelles des personnes autistes qui vient d'être confiée unilatéralement à une des porte-paroles de la méthode ABA en Suisse Romande. On peut parier que le rapport qui en sortira sera encore plus partial que celui de la HAS française et

qu'il sera lui aussi utilisé pour mettre à l'écart tous ceux qui se soucient de la souffrance psychique des personnes autistes, de leurs familles et des équipes qui les accompagnent.

Car c'est bien là l'enjeu de ces controverses et c'est ce qui m'a amené à me mobiliser en tant que parent.

Voir son enfant souffrir et ne pas réussir à l'apaiser est insoutenable. C'est l'un des thèmes du film de Bergman « l'œuf du serpent ». On y voit un scientifique sadique faire à un bébé des injections qui le font hurler de douleur pendant des jours et des nuits. Sa mère, qui est enfermée avec lui, essaie d'abord, pendant des heures, de l'apaiser mais en vain. Elle finit par y renoncer, cherche à se boucher les oreilles et à s'isoler dans un coin de la cellule. Mais les cris stridents de son enfant ne lui laissent aucun répit. Au bout de plusieurs nuits d'insomnie, à bout de nerfs, la mère étrangle son petit.

Ce n'est qu'un film de fiction certes, mais il illustre parfaitement ce qui peut conduire à de la maltraitance, voir à des drames dans des familles ou des institutions.

J'ai moi-aussi eu envie de frapper mon fils Boris quand, dès qu'il a pu marcher à quatre pattes, il passait toutes les nuits à se taper le dos contre une porte ou un radiateur et m'empêchait de dormir. Le plus simple aurait alors été de le bourrer de somnifères et d'en faire de même pour moi. Mais ma femme était pharmacienne et nous connaissions trop les risques d'accoutumance et les effets secondaires désastreux à long terme. Je voyais bien que Boris était en souffrance, qu'il était terrorisé par des bruits, comme celui de l'aspirateur ou des cloches de l'église, qu'il était fasciné par les trous, comme les bouches d'égout, les siphons de douches ou les cuvettes de WC mais je ne comprenais rien à ce qu'il vivait et je me sentais complètement impuissant pour le calmer. Les nuits étaient éprouvantes mais les journées n'étaient guère plus faciles. Boris n'avait pas la notion du vide et nous avons dû mettre des verrous à toutes les fenêtres, il n'avait aucune notion du danger dans la rue et bien entendu, il ne parlait pas, il n'était pas propre, il badigeonnait régulièrement les murs ou des objets et il avait beaucoup de mal à accepter de changer de vêtements. Nous avons bien sûr eu droit aux remarques habituelles de l'entourage sur notre incapacité à lui mettre des limites. Cependant il m'avait tout de suite paru évident que ce n'était pas une question de bonne ou de mauvaise éducation, que mon fils avait besoin d'aide et que moi aussi.

Nous avons donc fait appel au Professeur François Ansermet. Après avoir longuement observé Boris et lui avoir fait faire tous les contrôles neurologiques, auditifs et d'imagerie médicale habituels, il avait, avec le plus de délicatesse possible, confirmé que Boris vivait quelque chose de très difficile, que ce serait long et qu'il serait bien qu'il soit soutenu par un psychanalyste. Les mots d'autisme et de psychose avaient été glissés au cours de l'entretien mais sans coller au cou de notre fils une étiquette définitive. C'était il y a près de 25 ans, Boris n'avait pas encore deux ans, mais on savait déjà très bien réaliser un diagnostic précoce dans certains hôpitaux suisses.

Notre choix a donc été d'emmener Boris trois fois par semaine chez un psychanalyste à Lausanne, Monsieur Leslie Ponce. Beaucoup de gens n'arrivent pas à comprendre ce que peut bien apporter la psychanalyse à un enfant qui ne parle pas et qui ne peut pas rester en place cinq secondes. Pour eux la cure se passe forcément sur un divan avec un thérapeute qui interprète de temps en temps une parole du patient. Inimaginable avec un enfant autiste. Bien sûr mais l'analyse d'un psychotique ou d'un autiste est bien différente de celle d'un névrosé : elle ne se passe pas sur un divan et il ne s'agit surtout pas de rendre conscient des conflits refoulés dans l'inconscient. Avec Boris, qui refusait de franchir les seuils, les premières

séances d'analyse ont eu lieu dans la cage d'escalier du cabinet de Monsieur Ponce. Il a su prendre le temps de le rassurer, d'entrer en contact avec lui et de l'aider à se construire. Les progrès étaient lents, très lents mais réels. Peu à peu Boris s'est apaisé, il a pris conscience de lui-même, des autres et de l'espace qui l'entourait. Il est un peu sorti du magma terrifiant dans lequel il vivait, sans limites corporelles, sans différenciation de lui et des autres, sans le langage pour filtrer ses perceptions et ne pas se sentir envahi. L'analyse de Boris nous a aussi permis d'entrevoir ce qu'il ressentait, de comprendre que ce n'étaient pas des caprices de sa part et que tout cela avait un sens. Cette façon de concevoir l'autisme est peut-être erronée, en tout cas Boris ne faisait aucune difficulté à aller à ses séances, il entrait peu à peu en relation avec nous, et nous commençons à avoir quelques repères pour savoir comment nous comporter avec lui.

Tout cela s'est fait sans aucune médication, sans forçage et sans conditionnement. Les progrès ont été lents mais durables. Boris n'a développé aucun trouble alimentaire ou digestif comme cela est si fréquent chez les enfants autistes. Il a acquis tard la propreté, on ne l'a pas forcé à rester des heures sur le pot jusqu'à ce qu'il fasse ce qu'on attendait de lui, mais aujourd'hui il propre, il n'a aucun problème intestinal et il est en parfaite santé.

Loin de moi l'idée de vouloir ériger notre parcours en modèle à imposer à tous ! Je demande simplement que l'on ne cherche pas à discréditer ce que l'on ne connaît pas et que l'on n'interdise pas aux parents qui le souhaitent d'avoir recours au talent incomparable de certains psychanalystes pour apaiser la souffrance psychique de leur enfant, créer du lien et donner du sens.

Libre à chacun d'estimer qu'il n'y a pas de souffrance psychique dans l'autisme, que son enfant est heureux dans sa bulle et que sa souffrance, si souffrance il y a, est seulement une réaction à un monde qu'il ne comprend pas, qui va trop vite pour lui et qui n'est pas adapté à ses spécificités.

Libre aux parents de jeunes adultes qui dépriment de considérer qu'il suffirait de trouver l'environnement adéquat pour que leur enfant soit heureux et qui, en attendant, les laissent sans aucun soutien psychothérapeutique.

Pour ce qui me concerne la psychanalyse m'a permis de pouvoir reconnaître l'horreur des terreurs de mon enfant sans en être moi-même anéanti. Pour ma part aussi cela a été un chemin long, sinueux et douloureux. Mais, pour moi, c'était le seul envisageable. Je ne pouvais pas accepter la proposition du pédopsychiatre de l'hôpital de notre secteur de placer notre enfant dans une famille d'accueil en Lozère, à plusieurs centaines de kilomètres de chez nous. Cela aurait signifié pour moi un abandon pur et simple de mon fils. Mes propres angoisses d'abandon rendaient cette perspective impensable. Pour la même raison il était aussi inimaginable pour moi de fuir l'insupportable et, comme beaucoup de pères et un certain nombre de mères également, de laisser mon conjoint porter seule la charge de notre enfant. Je ne voulais pas non plus tomber dans la dépendance des tranquillisants, de l'alcool ou de la drogue. Heureusement j'avais une bonne opinion de la psychanalyse et c'est donc sans aucune hésitation que c'est là que je suis allé chercher secours.

Je suis toujours très étonné que les pouvoirs publics mettent immédiatement en place une cellule psychologique dès qu'un fait divers risque d'être traumatisant mais qu'on néglige à ce point la souffrance psychique des personnes autistes et de leurs familles. Je ne sais pas ce que je serais devenu si je n'avais pas bénéficié du soutien de l'analyse. Je pense que je serais soit en dépression profonde, soit cuirassé dans la colère et un activisme forcené. C'est si pratique de rendre les autres responsables de tous nos malheurs et de se convaincre que tout irait bien

si la société était mieux faite, que notre souffrance de parents n'est due qu'à l'absence de solution satisfaisante pour nos enfants. C'est tellement plus facile et gratifiant de consacrer son temps et son énergie à défendre une cause que de rester un peu avec un enfant qui fait comme si vous n'existiez pas et vous renvoie régulièrement à un sentiment d'impuissance.

Avoir un lieu où poser ma souffrance était pour moi une question de survie. Les parents et les amis ne peuvent pas se rendre compte de l'intensité de notre détresse et, la plupart du temps, ils ne sont pas disponibles ou bien ils ne sont pas en mesure de nous soutenir sans s'écrouler eux-mêmes.

Pendant mes premières séances d'analyse je ne pouvais pas parler de Boris ni même y penser. J'étais en état de choc, de sidération, dans un vide où aucune parole ne pouvait prendre forme. Puis, peu à peu, les mots me sont revenus, ils se sont interposés entre moi et un réel insupportable et la vie s'est remise à couler dans mes veines.

L'expérience analytique c'est d'abord cette prise de distance avec une réalité qui nous submerge. Puis ce pas de côté nous permet de voir le monde sous un angle différent.

Prendre un peu de distance, c'est peut-être justement ce qu'il y a de plus difficile pour des parents d'enfants handicapés. Nous avons tendance à croire que nous sommes les seuls à pouvoir les comprendre et à bien prendre soin d'eux. La première fois que nous avons amené Boris en colonie de vacances nous étions persuadés que les moniteurs ne tiendraient pas et qu'ils nous rappelleraient dès le lendemain. Nous avons donc décidé de prendre nos vacances à proximité pour pouvoir venir le chercher au premier appel téléphonique. Quinze jours après, à la fin de son séjour, quand nous sommes venus le chercher nous l'avons trouvé allongé tranquillement dans l'herbe avec deux copines à ses côtés. C'était infiniment rassurant de constater qu'il pouvait vivre sans nous, même si, d'un autre côté, ce n'était pas évident d'admettre que nous n'étions pas toujours indispensables ou, pire encore, qu'il pouvait peut-être parfois se sentir mieux avec d'autres que nous !

Aujourd'hui la vie avec Boris est devenue relativement facile. C'est un beau jeune homme, qui plait beaucoup aux filles mais qui a toujours très peur des contacts physiques. Il est autonome dans tous les gestes de la vie quotidienne, par exemple il se rase seul devant un miroir, ce qui ne va pas de soi pour un autiste. Il adore sortir, découvrir de nouveaux endroits. Il nous réclame depuis des mois de faire un échange avec un résident d'un autre foyer. Il fait du vélo, du ski et il a appris à nager tout seul. Il arrive à exprimer verbalement ce qu'il veut mais sans employer le « je ». Il a encore besoin de stéréotypies mais il n'est plus la proie de terreurs épouvantables comme autrefois. Mais surtout c'est quelqu'un de très gentil qui n'a jamais eu un geste violent envers quiconque ou pour détruire des objets. Aussi avons-nous été très étonnés d'apprendre la fréquence des actes de violence dans les établissements pour personnes autistes adultes. Lors d'une réunion parents/professionnels pour élaborer le projet d'établissement du foyer de Boris, les éducatrices parlaient d'un jeune sur deux, sujet à des épisodes violents plus ou moins fréquents. Cette proportion m'a ensuite été confirmée par la vice-présidente d'une grande association gestionnaire d'établissements.

La violence chez les adultes autistes est-elle une fatalité ? J'ai du mal à l'admettre. J'ai du mal à admettre qu'on n'y réponde aussi souvent qu'en augmentant les doses de neuroleptiques ou en mettant à la porte ceux qu'on n'arrive plus à contenir. J'ai du mal à admettre que les seules solutions proposées aux équipes soient les pièces dites d'apaisement et des stages pour apprendre à maîtriser physiquement les personnes en crise.

D'autant plus que j'ai visité des établissements où, au cas par cas, on réussit à aider chaque personne autiste à inventer sa propre solution pour apaiser la fureur qui vient parfois

l'envahir. Cela ne passe pas par des protocoles mais par une observation fine et une écoute de la singularité de chaque sujet. Cela se fait en équipe avec un psychologue clinicien ou un psychanalyste extérieur à l'établissement.

Mais, pour s'inscrire dans cette démarche, il ne faut pas considérer nos enfants comme des machines détraquées qu'il s'agirait uniquement de rééduquer et de normaliser. Il faut être capable de renoncer à l'illusion de toute puissance que procurent un savoir préfabriqué et des protocoles standardisés. On peut d'ailleurs s'interroger sur la personnalité et les motivations de professionnels qui acceptent d'infliger à de jeunes enfants 40 heures par semaine d'exercices répétitifs dans lesquels l'élève n'a jamais le droit de s'opposer à la volonté du maître. Fort heureusement la plupart n'acceptent pas très longtemps ce rôle par trop coercitif et ces méthodes trop rigides. Lorsque l'institution le permet ils finissent par humaniser la relation, lorsque ce n'est pas possible ils s'en vont. Ainsi un récent rapport officiel a épinglé l'association « Vaincre l'Autisme », qui détient la propriété intellectuelle de la méthode ABA en France, pour ses dérives financières et aussi pour un turnover du personnel exceptionnellement élevé.

pour voir le rapport de l'IGAS cliquez ici : <http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article382>

Le taux de rotation du personnel est d'ailleurs un excellent indice de la santé psychique d'un établissement. J'ai maintes fois constaté une véritable joie au travail dans les institutions qui accordent une place centrale à la créativité des usagers et des professionnels. Ce sont aussi des lieux où on prend régulièrement le temps de s'arrêter pour réfléchir ensemble, s'exprimer, se former, élaborer des hypothèses et construire des projets.

Pour un parent, se soucier du bien-être au travail des professionnels ne relève pas de l'altruisme. Il me semble simplement évident que des professionnels heureux de faire ce qu'ils font seront plus à même de rendre mon enfant heureux. Inversement, tout professionnel un tant soit peu lucide peut rapidement comprendre qu'à trop vouloir contraindre ou bousculer des personnes autistes on crée des situations intenable. Le bien-être de nos enfants est une condition nécessaire (mais pas toujours suffisante) pour qu'ils ne rendent pas la vie infernale à ceux qui les accompagnent. Mais la plupart des professionnels que j'ai rencontrés n'ont pas besoin de ces calculs pour agir avec humanité. Nous, parents, nous n'avons pas choisi ce qui nous est arrivé. Eux ils ont choisi leur métier et je dois avouer qu'au début j'avais du mal à comprendre que l'on puisse volontairement se fourrer dans un tel guêpier. Depuis j'ai appris à reconnaître la dimension éthique de leur engagement.

Et puis, finalement, tout le débat sur la psychanalyse et sur les différentes approches de l'autisme ne renvoie-t-il pas aussi à des questions d'éthique ? Et ces choix éthiques ne se font-ils pas bien davantage en fonction du parcours individuel et de la personnalité des uns et des autres que d'arguments logiques ? C'est pourquoi il est si difficile de s'entendre. C'est pourquoi aussi il est si difficile de se faire entendre quand on ne se place pas dans une logique de confrontation et d'exclusion.

Pourtant il est indispensable de préserver le droit à la parole des parents et des professionnels favorables à une approche intégrative de l'autisme qui puisse offrir à nos enfants tout ce qui a été élaboré dans les différents champs de connaissances. Alors nous avons décidé, avec plusieurs associations de parents et le soutien de nombreux professionnels de créer le RAAHP, le Rassemblement pour une Approche des Autismes Humaniste et Plurielle. Je conclurai mon intervention par la lecture de notre charte :

RAAHP

Rassemblement pour une Approche des Autismes Humaniste et Plurielle

CHARTRE

*Quel que soit le présent, quel que soit le passé,
L'avenir d'un enfant n'est jamais tout tracé.*

Les enfants, quels qu'ils soient, ne sont la propriété ni de leurs parents, ni d'un Etat, d'une religion ou d'une idéologie, ni des institutions qui les accueillent.

Le rôle de ceux qui les accompagnent est de les aider à se construire, à trouver leur place dans le monde et à s'épanouir en tenant compte de leurs aptitudes et inaptitudes, de leurs goûts et préférences, de leurs préoccupations et de leurs désirs.

Ce qui est constructif, bon et bien pour l'un ne l'est pas nécessairement pour l'autre.

La ligne droite est le plus court chemin en géométrie mais pas toujours dans la vie. Les voies qui mènent à l'épanouissement personnel sont rarement rectilignes.

Chaque jour la science améliore nos connaissances et nos conditions de vie. Néanmoins aucun être humain ne se résume à une équation scientifique, un code génétique, un dosage hormonal ou des connections neuronales.

Il n'existe de Vérité Unique et Eternelle dans aucun domaine. On n'agit qu'à partir d'hypothèses plus ou moins plausibles à un moment donné. Le besoin de certitudes entraîne trop souvent le dogmatisme et l'intolérance.

La monoculture appauvrit les sols mais aussi les esprits.

Chacun trace son chemin en fonction de ce que la nature lui a octroyé et de l'environnement qu'il a trouvé.

Une motivation de part et d'autre est essentielle pour établir et développer une relation. La nature de ces motivations détermine la qualité de la relation.

Toute relation fondée exclusivement sur la contrainte ou le conditionnement est éthiquement condamnable et néfaste psychiquement car elle ne permet pas aux dominés d'exister en tant que sujets.

Quand la relation à soi-même, aux autres ou au monde est trop difficile, les bons conseils ou les rappels à l'ordre ne sont pas d'un grand secours. Pour être apaisée, la souffrance psychique doit d'abord être reconnue et comprise dans sa dimension humaine, puis écoutée et parlée. On peut alors espérer éviter qu'elle ne trouve à s'exprimer que dans le recours à la violence.

Les idéologies, les codes et les méthodes sont éphémères. Les valeurs humanistes demeurent un point d'ancrage dans un monde éclaté : respect de l'autre et de soi-même, liberté de pensée et d'expression sont les points cardinaux de la boussole qui nous permet d'accompagner à bon port ceux qui nous ont été confiés.