

SORTIR DE L'AUTISME

JACQUELINE BERGER



SORTIR DE L'AUTISME

Nouvelle édition

ESSAI

BUCHET ● CHASTEL

© Libella, Paris, 2014
ISBN 978-2-283-02826-1

Préface à la deuxième édition

Je n'ai pas souhaité modifier, pour cette nouvelle édition, ce que j'avais écrit en 2007. Ces dernières années il y a eu beaucoup de vacarme autour de l'autisme, mais rien de ce qui a été « découvert » n'invalide mon propos. Au contraire même. Faire des liens en deçà des apparences est plus que jamais nécessaire pour faire entendre quelque chose de la complexité des désordres humains regroupés sous l'appellation d'« autisme », loin des simplifications abusives, des raisonnements binaires. L'écho rencontré par mon livre auprès de publics très différents, concernés dans leur famille ou non, appelés à travailler ou non avec des personnes souffrant d'autisme, de formations ou d'âges variés, me conforte dans l'idée qu'il y a une appétence à comprendre les souffrances autistiques. Comme une petite fleur d'espérance à cultiver. Qu'il y a le désir encore de constituer un savoir partagé, sans se laisser écraser par le « ça voir » qui prospère dans le vide de la pensée. C'est bien le spectaculaire qui continue à être convoqué : charges haineuses contre la psychanalyse, opérations coup de poing, effets d'annonces... Sans que l'ordinaire des enfants et des parents ne s'en trouve amélioré, au contraire, quand tous les moyens sont

mis à classer, à dépister, à chercher des « marqueurs » d'autisme, à traiter abstraitement une question consubstantielle à l'humanité.

Est-ce un hasard? Le repli sur soi a étendu son empire dans le siècle installé. Comment s'étonner qu'on s'y entende à faire de l'autisme – paradigme de l'isolement humain – la pathologie phare du temps, celle que les « sciences exactes » et la Raison cherchent à éradiquer. Pourtant, ce qui se joue dans ces débats, qui peuvent paraître rebutants tellement on entend tout et son contraire, n'est pas si compliqué : c'est une conception du vivre ensemble, une conception de l'humanité, une conception qui tôt ou tard s'applique à tout le monde, pas seulement aux sujets dits autistes. Prendre conscience qu'au-delà du discours humanitaire, la maltraitance grandit, que les « tris » se font plus radicaux, que le gène et la constitution neurophysiologique sont en train de devenir les alibis d'injustices sociales grandissantes dans nos sociétés d'héritiers en cours de constitution. À cette lumière-là, il n'est pas étonnant que l'intelligence que nous avons de ces troubles recule, et que l'accueil que nous leur réservons ne cesse de se réduire. L'année 2012, instituée en France année de l'autisme, a levé le voile sur un coin d'ombre, mais a surtout profité à ceux qui ont intérêt à faire de l'autisme infantile un handicap qui s'origine dans la constitution génétique ou neuro-nale de l'enfant. À en faire une cause entendue alors qu'elle ne l'est pas. L'industrie pharmaceutique mène la danse, pour qui l'autisme est encore un marché émergent. Les psychotropes s'administrent maintenant sans limite d'âge minimal, l'usage s'en est répandu de manière folle et, surtout, la course aux « marqueurs » d'autisme est lancée, qui doit ouvrir un fabuleux marché : celui des tests de « prévention » à commercialiser massivement. Qu'importe si c'est

un marché de dupes, fabriqué artificiellement par la peur, meilleur agent marketing du monde.

À contre-courant de ce discours qui catégorise à l'excès les symptômes, enferme dans la déficience, dans le défaut génétique et/ou neuronal – discours illusoire à des fins mercantiles –, je soutiens qu'il faut remettre chaque enfant au centre du regard, dans l'ici et maintenant, qu'il y a la possibilité d'une évolution positive des syndromes autistiques ; je soutiens que les enfants dits « autistes » ne sont pas programmés pour rester enfermés dans leur structure ni à l'être par essence, qu'il y a autant d'autismes que d'enfants diagnostiqués ainsi, qu'une fois le diagnostic posé, les souffrances reconnues, il faut les oublier pour construire le chemin singulier de chacun ; je soutiens qu'il n'y a pas de modèle, qu'il y a tout à inventer pour chaque sujet, à chaque fois. Si cela requiert une énergie considérable au long cours, ce travail porte ses fruits en matière d'être au monde, ou d'autonomie, pour employer un vocabulaire plus à la mode. Et la psychanalyse a quelque chose à faire là-dedans puisque son objet est la relation à l'Autre, la bonne distance à l'Autre, qui n'est jamais une évidence, et encore moins dans l'autisme.

Si j'écrivais cet essai aujourd'hui, sans doute mon propos serait-il plus tranché, plus manichéen, plus polémique, tant sont tombées de barrières éthiques, tant ce qui importe, c'est d'avoir l'air « scientifique » : à l'ère de l'autisme 2.0, les comportements des enfants deviennent des algorithmes mesurés selon des protocoles standards et les parents sont invités à suivre le curseur de deux ou trois des échelles internationales – « Cela va mieux, de CARS 53/60, mon enfant est descendu à CARS 32/60. » Et dans cet autisme découpé en tranches – sévère, typique, atypique, etc. – s'est

dégagé un horizon enviable, une sorte de sommet de la réussite en quelque sorte : la catégorie Asperger. L'exclusion, dont je décortiquais les mécanismes en 2007, fonctionne à plein régime. L'approche gestionnaire a renforcé ses moyens : il y a inflation de personnels intermédiaires qui traitent de l'autisme avec des idées abstraites, et dévaluation des personnels qui prennent réellement en charge au jour le jour, qui savent y faire parce qu'ils ont été formés pour soulager les difficultés relationnelles et émotionnelles des enfants dont ils s'occupent. Cela signifie moins de personnes gratifiées pour prendre le temps de donner de la place à la différence. Moins d'accueil de l'« extra-ordinaire », de l'inattendu, rétrécissement de toutes les institutions de soin ou d'éducation, plus de lieux de relégations, à l'intérieur ou à l'extérieur de l'école. Et, à terme, un grand retour en arrière vers l'enfermement, comme en témoignent déjà « les usines à Français » à la frontière belge, ces centres qui prospèrent sur le coin aveugle de notre regard européen.

L'approche analytique, la voie psychodynamique, en passe d'être bannies de l'autisme? Voilà LA réponse au scandale du manque d'accueil des sujets autistes dans notre société. Moins de soins pour une éducation/rééducation intensive qui s'accompagne d'une « privatisation » non dite, avec exaltation du Parent performant.

Je suis très choquée de ce glissement sanctuarisé par une véritable bureaucratie sanitaire. Je suis très choquée car je fais partie de ceux qui pensent qu'il n'y a pas une manière unique d'être au monde, une manière unique de réussir sa vie, mais que tout être humain se construit en intégrant à l'intérieur de soi les différents regards d'autrui. Le regard que l'on porte sur les symptômes pour un enfant en construction est capital, parce que le petit humain, tout petit humain, quelle que soit sa manière de grandir, quelles

que soient ses maladies, ses souffrances, se construit d'abord dans les regards d'autrui. Il y a des regards qui ouvrent des perspectives, un avenir, ou qui à l'inverse enferment ; il y a des regards, des projections liées au vocabulaire employé – et à ce qu'il véhicule de figé – qui soutiennent ou blessent davantage. Quand on parle de tout-petits, avec qui tout reste à construire – dans les études scientifiques on évoque de plus en plus souvent la plasticité neuronale –, le regard qui s'attarde sur le « plein » est le plus créatif, c'est celui qui rend à l'individu son existence entière en tant qu'individu parce qu'il respecte ce qu'il y a de positif, parce qu'il encourage le bond en avant existentiel, sans réduire la dimension de l'être à ses difficultés.

En matière d'autisme infantile chaque chemin est singulier et, quand la méconnaissance grandit, la maltraitance ne tarde pas à suivre. Je ne suis plus concernée directement par cette question de l'autisme infantile, mais je me sens concernée par la transmission, qui est une forme de reconnaissance ; je me sens concernée par l'inhospitalité grandissante envers tout ce qui sort de la norme et par l'exacerbation du chacun pour soi ; je me sens concernée par l'infantilisation massive qui nous gouverne, qui nous rend chaque jour un peu plus objet, un peu moins sujet de nos vies. Je ne me sens ni coupable ni irresponsable et, si je ne suis pas une preuve scientifique, au sens d'expérience observable et reproductible par tous, je considère que le chemin que j'ai fait avec mes filles, maintenant jeunes adultes, est une réussite : elles sont sorties d'une forme de mal-être particulièrement grave, et ce chemin a été ouvert avec l'aide de gens qui n'avaient pas arrêté de penser, dont le travail était difficilement évaluable objectivement. Avec le recul du temps et de l'expérience, je considère que j'ai eu la chance d'être soutenue par des soignants qui n'avaient pas de réponse toute

faite ni des protocoles standardisés, reproductibles d'un enfant à l'autre. Mes enfants ont eu la chance d'échapper aux dénominations trop rigides, aux évaluations, aux tests. À quelques années près. Je considère que c'est une chance.

Le développement ces dernières années des évaluations, des diagnostics, l'inflation des intermédiaires, spécialistes, experts occupés d'autisme, n'a en rien fait reculer le scandale du manque de places pour les enfants qui ne grandissent pas comme les autres. « Le temps c'est de l'argent » est bien l'injonction à laquelle tout est soumis. Beaucoup d'espaces de pensée de l'humain sont en train de se refermer au profit d'une « gestion » qui extrapole abusivement les résultats des recherches scientifiques pour exclure de manière raisonnée des catégories de population. Au motif qu'on ne peut pas faire autrement. Ce qui m'intéresse, c'est le processus d'infantilisation qui est à l'œuvre au cœur même de nos sociétés libérales, l'encouragement marchand à la régression, au « moi d'abord », l'encouragement au refus de la frustration, à une jouissance sans trêve ni repos. Nous voilà sans cesse confrontés au temps des machines qui font fi du temps humain, nous voilà accaparés à courir derrière leur absence de limites, sans force pour résister aux illusions de l'infini, naviguant sans cesse entre impuissance et toute-puissance, dans l'attente d'une immortalité promise par une médecine technico-scientifique, dégoûtés et peureux de ce qui est humain, trop humain, de ce qui est là sous nos yeux. Ce qui m'intéresse c'est comment ce processus qui s'autoalimente nourrit une sorte de sidération collective – on pourrait presque dire d'« autisme » – où le temps fait *déliaison*; coupure des liens entre les personnes, coupure des liens entre émotions et représentations (les idées), coupure des liens entre générations et faits historiques. « Sortir de

PRÉFACE À LA DEUXIÈME ÉDITION

l'autisme » est un enjeu pour vous, pour moi, autant que pour les enfants souffrant d'incapacités à la relation, car comment donner le goût de la vie aux enfants si on l'a perdu soi-même? Comment leur enseigner la joie si nous sommes submergés par des passions tristes? Comment leur donner ces repères qui les protègent et leur permettent de grandir si nous sommes affolés par un temps qui dévore et n'est plus à notre mesure? Ce temps qui anéantit l'espace ne donne plus la possibilité de réfléchir aux événements, de les ordonner dans une continuité symbolique, de faire la part entre le réel et le virtuel, le fantasme et la réalité; il nous emmène dans une course à l'abîme où tout se vaut – vie et mort –, où la seule affirmation qui perdure est celle d'un présent qui se répète sans cesse, où le seul remède au vide existentiel est une jouissance sans relâche, une consommation effrénée, contrainte par la peur du vide justement. C'est bien là que se fabrique un processus d'asservissement volontaire à grande échelle, que le scintillement des envies démultipliées par l'extension virtuelle du monde fabrique l'impossibilité à renoncer, que s'engendrent mal-être et pathologies. Et si c'était justement ces enfants aux comportements difficiles qui étaient notre salut collectif? Si nous regardions enfin leurs colères, leur refus, pour ce qu'ils sont : des signes de souffrance, de morbidité? Et si cela nous obligeait à dépasser l'abstention de la vie dans laquelle nous dissolvons notre humanité?

Les parents d'enfants fragilisés ne peuvent pas être seuls. Même regroupés entre eux, ils ont besoin de toute la société pour inventer sans cesse de nouvelles solutions réelles, humaines, qui ne soient pas dans le semblant de l'inclusion mais qui leur permettent une inscription véritable dans la communauté humaine, favorisent des bricolages singuliers pour faire reculer l'angoisse pour tout le monde et laissent

SORTIR DE L'AUTISME

de la place aux créativité́s hors normes, pour l'enrichissement de tous. Tous les « autistes de haut niveau » qui ont témoigné le disent : il n'y a pas de solution massive à l'autisme, il faut préserver le foisonnement, éviter la ghettoï-sation.

Prévenir les difficultés de socialisation graves et les souffrances qu'elles engendrent ne se fera pas, pour les générations à venir, avec des bilans sanguins anténataux, mais bien plutôt avec un sursaut collectif. Il faut sortir de la culture du « il n'y a rien à faire », variante de la formule du libéralisme triomphant « il n'y a pas d'alternative », ce qui est faux à l'échelle collective.

Paris, le 20 mai 2014

Introduction

J'ai eu envie d'intituler ce livre *Sortir de l'autisme*, moins par goût du paradoxe que pour en finir avec un étiquetage vide qui, aujourd'hui, stérilise plus la pensée qu'il ne la nourrit, pour sortir du cul-de-sac « on ne sait pas ce que c'est, mais la Science finira bien par nous éclairer ». Pour que puisse de nouveau prospérer une réflexion féconde sur ce qu'est l'humain, la particularité de son psychisme, ce qui fait que l'homme se différencie de l'animal, pas seulement par ses gènes (à 98,8 % nous partageons le même matériel génétique que les chimpanzés), mais par sa construction mentale, sa capacité à se penser lui-même, penser l'Autre, à s'inscrire dans l'espace et dans le temps jusqu'à se représenter sa propre fin. L'homme n'est et ne sera jamais, quand bien même tous ses secrets biologiques seraient percés, ni la simple somme de ses artères ni celle de ses gènes, de ses neurones, de ses cellules.

Or, tous les discours qui émergent depuis quelques années autour de l'autisme, ceux qui ont la faveur des médias, parlent de cet homme unidimensionnel, de cet être uniquement fait de chair et de sang dont la science est, pour l'instant, impuissante à cerner les altérations biologiques.

S'agit-il de la mutation d'un ou de plusieurs gènes ? Y a-t-il des altérations neurologiques ? Si oui, dans quelle zone du cerveau ? Les troubles du comportement et de la relation aux autres, qui caractérisent « l'état autistique », sont ainsi envisagés sous cet unique angle de la déviation d'une « normalité biologique » supposée caractériser l'individu sain.

« Sortir de l'autisme », c'est aussi sortir de la question que l'on m'a souvent posée : « Qu'est-ce qu'elles ont vos filles ? »

Mes filles ? *Elles sont.*

Elles sont jumelles, elles ont une histoire qui est la leur, faite de trop de souffrances précoces sur lesquelles je ne m'étendrai pas ici, un vécu, une constitution, liés à leur naissance particulière. Une histoire, deux vies singulières. Elles sont.

« Être et avoir. » De cette distorsion moderne propre aux sociétés consuméristes, qui assigne à la vie le but d'avoir, de posséder, au détriment de celui d'être, d'exister, naît une vision également consumériste du corps, de la maladie, de la différence. Car celui qui *n'a pas*, celui à qui manque quelque chose de défini, peut, dans notre vision scientiste du monde (où le progrès est continu), espérer un jour pallier son manque (par un appareil, un médicament, une opération...). Mais celui qui *n'est pas* est refoulé : c'est une vision beaucoup trop angoissante de notre trop humaine fragilité, éphémère et douloureuse condition humaine que tout, dans nos sociétés postmodernes, essaye de gommer. Mais à trop se prémunir de la vie, on tue la vie.

J'aime mes filles telles qu'elles sont. Cela ne signifie pas un renoncement. Je me bats pour qu'elles développent une capacité d'aimer et de travailler, signe d'une bonne santé psychique et, à mon sens, source de bien-être. Je me bats pour qu'elles puissent le faire à leur rythme, qu'on ne leur

INTRODUCTION

impose pas un *timing* qui ne soit pas le leur, sur le mode de « tout se joue avant trois, quatre, cinq ans... » – discours destructeur pour quiconque dévie de la route de « l'enfance radieuse », un modèle là aussi unique de développement.

Ce chemin est difficile, les âges sont considérés comme des butoirs imposés, il y a partout exigence de résultats ; je me bats pour qu'une déviance au plus jeune âge ne devienne pas une relégation à vie.

« Sortir de l'autisme » n'est pas une pose sémantique : cela signifie tenter de comprendre par quels mécanismes nous sommes arrivés à ce que, dans une société aussi développée, en apparence aussi férue d'égalité de droits et de chances, dans une société aussi prompte à la compassion, aussi informée, des milliers d'enfants ne trouvent pas de place, sont comme *nulle part* à leur place. Sans que grand monde s'en émeuve. Sans que cela fasse scandale. Comme si, collectivement, on ne voulait pas savoir.

Cette évidence m'avait frappée en 1998, lorsque, après quatre ans de traitement dans un hôpital de jour parisien, j'avais compris la difficulté de poursuivre un parcours en marge, un parcours spécifique qui prenne le temps, le temps d'un développement cohérent, fût-il décalé. « Pas de place », une année d'angoisse.

Je m'étais promis, comme journaliste, de témoigner de ce que j'avais vécu, pour les autres, pour ceux qui n'avaient pas les moyens de dire leur colère, leur désarroi, pour ceux qui devaient garder leur enfant chez eux, résignés à ce que la société le trouve inacceptable. Moi, j'ai trouvé une place, inégalité des chances, je m'étais promis d'en dire quelque chose, un jour. Peut-être également pour étancher ma culpabilité...

Le temps a passé; le temps d'une mère d'enfant « différent » passe vite, englouti dans de mini-batailles quotidiennes, le temps d'une journaliste aussi, à répondre aux exigences économiques d'un journal, plus habile à rendre compte de la trépidante marche du monde qu'à décrypter des phénomènes complexes accompagnés des relents du malheur.

Le temps a passé. Jusqu'à ce que l'écart entre les milliers de petites situations inadmissibles collectées par les associations et les professionnels et une pensée officielle résolument optimiste sur l'intégration à l'école pour tous me fasse écrire un article indigné dans *Libération*¹. Cet article est toujours d'actualité, il n'y a malheureusement pas un mot à en retirer, la situation d'abandon que connaissent en France des milliers d'enfants sans soins, sans éducation spécialisée pour ceux qui en ont besoin, et sans place adaptée à leurs difficultés spécifiques, n'a fait qu'empirer. Des institutions ont fermé, quelques créations ont vu le jour, mais globalement le nombre d'« attendus nulle part » s'est accru dans une société où le malaise éducatif n'a fait que se creuser ces dernières années. L'exclusion va plus vite pour tout le monde; pour les enfants autistiques elle est désormais inscrite dans le marbre du handicap mental. Des places leur sont bricolées dans le meilleur des cas, mais de soins, il en est de moins en moins question.

Ces « treize mille, quinze mille enfants... sans solution », accueillis nulle part faute de place, j'en connais quelques-uns... Les plus privilégiés, ceux dont les parents ont assez de ressources, au propre comme au figuré, pour leur procurer quelques activités ici ou là, quelques rendez-vous de soins, quelques loisirs... Mais les autres... Abandon : je ressens intimement ce que cela veut dire.

1. En mai 2002. Voir en annexe.

INTRODUCTION

Cette urgence-là est un non-événement. Trop complexe ? Trop filandreux ? Trop mal communiqué ? Pas spectaculaire. Pourtant des milliers d'enfants en France, ce n'est pas rien...

« Sortir de l'autisme », c'est donc, en renversant le propos, en finir avec l'étanchéité des mondes entre une population qui caracole pour maintenir ses privilèges, angoissée à l'idée de décrocher du Train à Grande Vitesse, les yeux rivés aux compteurs, et une population des « bas-côtés » condamnée au spectacle. Pour sortir de cet « état autistique » qui menace chacun d'entre nous, assailli d'injonctions publicitaires, d'informations « utilitaires », de bruits, de rumeurs. Tous spectateurs de soi et des autres. Avec la complexité comme prétexte à l'inaction, à l'indifférence.

Cela n'est pas un livre de spécialiste ; il ne prétend dire aucune vérité révélée ; ce n'est pas non plus un témoignage, il y en a de très marquants déjà publiés, et ce que j'ai vécu ne concerne que moi et mes proches. J'ai commencé à écrire précisément parce que je ne suis pas une spécialiste. Cet essai est le fruit d'une position singulière, à la frontière de mondes qui se méconnaissent, s'ignorent, quand ils ne se traitent pas avec mépris ou invectives. Le carrefour où je me situe se trouve entre mon statut de journaliste, de professionnelle de la communication, et celui de mère d'enfants différents, à ce titre confrontée à l'émotion, à la souffrance et à l'exclusion. Ce livre est le mélange de l'expérience acquise au fil des rencontres avec toutes sortes de professionnels du « monde de l'autisme », et d'une réflexion personnelle sur l'histoire, le devenir et l'aide à apporter à mes enfants.

Je l'ai entrepris pour entrouvrir des passerelles et susciter des débats, je ne prétends détenir aucune vérité et ne me

réclame d'aucune chapelle. C'est une réflexion sur le monde qui m'environne, avec cette question de départ : comment en est-on aujourd'hui arrivé à l'indifférence, à l'abandon de milliers d'enfants chez nous, à côté de chez nous ?

Je ne veux pas croire que nous soyons condamnés à l'écume des choses, façon les « Journées de l'autisme », qui, chaque année, fonctionnent comme une piqûre de rappel de la compassion. Ces journées ont le mérite d'exister, beaucoup de gens mettent beaucoup de cœur à les organiser, mais dépassent-elles vraiment, à l'orée du grand public, le stade de la charité ?

En 2002, devant la catastrophe, les violents courants antagonistes du monde de l'autisme avaient fait taire leurs divergences, l'heure était à l'urgence. Qu'en avons-nous entendu, retenu ?

Quinze mille enfants sans place : un chiffre de malheur parmi d'autres chiffres de malheur. Un chiffre de la planète « autisme », un satellite de l'ordre humain, aux errances imprévisibles, rétif à l'étude de la Science.

Quel espace reste-t-il dans ce court vacarme, pour la pensée, pour la complexité, à quelle parole ont droit ceux qui, par leur expérience, leur vécu, leurs travaux, sont le mieux à même d'aider les enfants psychotiques, autistiques, troublés mentalement – les plus capables de faire régresser la souffrance, progresser la connaissance de l'humain ?

Sortir de l'autisme a pour ambition d'éloigner l'ogre matérialiste qui ronge nos âmes et nos cœurs en diminuant notre capacité à l'altérité, à la concevoir comme à la tolérer. Pour disperser les gaz paralysants de nos peurs croissantes de la dégradation, de la mort. Pour retrouver des valeurs

INTRODUCTION

existentielles, en finir avec le modèle siliconé de l'humain, l'humain comme production de masse à un unique exemplaire. La beauté naît de la cohérence, non de l'uniformité. Pour permettre la cohérence à ceux qui sont différents en ne les condamnant pas à la misère, à sortir du cercle de l'humainement accepté.

De notre capacité à faire, à certains moments, de ceux qui dévient, le centre et non plus la marge, dépend notre capacité à retrouver le sens de nous-mêmes, de notre existence. Écoutons ce qu'ils nous disent de nous-mêmes, de nos valeurs. Le monde est un.

La déviance est une virtualité de chacun d'entre nous. La nier, c'est s'aveugler, s'amputer, voire se nier soi-même. Au moment où s'accumulent les frustrations, où notre société prend l'allure d'une cocotte-minute, quand les médiateurs, politiques, journalistiques, intellectuels sont englués dans la « complexité », il est temps de faire éclater les compartiments qu'érige la peur. Laissée à l'abandon, la personne autistique développe une violence dont on a peu idée. Mes filles, par leurs différences, m'ont montré un chemin.

PREMIÈRE PARTIE

N'être autiste

L'« autisme », tel qu'on l'entend aujourd'hui comme pathologie, n'est pas une fatalité, une défaillance irrémédiablement inscrite dans les lois du corps d'un individu, mais un phénomène évolutif dont les mécanismes s'enclenchent au début de la vie. Il résulte de blessures plus ou moins profondes, plus ou moins précoces dans le « sentiment d'existence » que construit petit à petit l'être humain, être social autant qu'animal.

Il faut en finir avec cette vision d'un mal encore inconnu, qui serait commun à tous. L'« autisme » est simplement une manifestation, celle d'une souffrance profonde dans la manière d'être au monde, particulière à chaque histoire.

Des soins, des réparations sont possibles, d'autant plus porteurs d'espoir qu'ils sont effectués de façon précoce. Encore faut-il redonner à chaque enfant présentant des troubles l'individualité qui va de soi pour les individus « sains », et dont le qualificatif « autiste » les prive aujourd'hui.

L'« autisme » qualifie un continuum de déviances, de la plus faible à la plus forte, de la plus supportable, masquable, à la plus excluante. En plaçant l'individu, et singulièrement

SORTIR DE L'AUTISME

l'enfant, souffrant de symptômes autistiques, au centre de la réflexion, en décryptant ses perceptions singulières, il s'agit de faire cesser le regard qui aliène. L'« autisme » est une pathologie qui demande qu'on ne s'arrête pas aux apparences.

1

L'autisme comme représentation

« Alors l'autisme, c'est quoi? » m'a-t-on plusieurs fois demandé, comme dans l'attente d'une révélation, de quelques mots définitifs. Je fus plusieurs fois tentée de répondre, au choix, « l'autisme, ça n'existe pas » ou « l'autisme, c'est un mystère », mais je sentais bien que ces deux réponses radicales nécessitaient de longues explications qui n'étaient pas alors de mise.

Je m'en tenais donc aux descriptions communément admises : troubles envahissants du comportement, troubles de la communication – concrètement : langage réduit à quelques mots, cris, manifestations corporelles désordonnées, regard fuyant ou absent. Quelque chose de grave.

Je sentais bien que tout le monde pour autant restait sur sa faim. La question portait sur l'essence de « l'autisme », et je répondais sur son existence, son apparence, ses symptômes.

Bien sûr. Parce que pas plus aujourd'hui qu'hier, personne ne sait ce qu'est l'autisme.

Et moins l'on sait ce que c'est, plus on emploie le terme à toutes les sauces. Faites une recherche dans n'importe quel

système d'indexation de textes avec le substantif « autisme » ou l'adjectif « autiste » en mot-clé et vous verrez apparaître les situations les plus diverses, un auteur de théâtre « un peu autiste » à la démarche artistique radicale, des colons israéliens en guerre avec leurs voisins palestiniens, des hommes politiques désarmés face à la détresse sociale, un collègue qui parle peu à son entourage, etc.

Depuis une dizaine d'années, le terme est devenu bruyant, il s'est incrusté dans le langage courant avec l'arrogance d'une catégorie scientifique démontrée, stable, régie par des lois maintes fois vérifiées. Il fait partie de ces termes désignant une réalité qu'on ignore largement, mais que l'on pense connue avec certitude par les experts, les scientifiques...

D'où l'attente, de la part d'un large public, d'une révélation. Alors, l'autisme c'est quoi? Des émissions de télé à grand spectacle exhibent des enfants, des médecins, des experts pour débattre essentiellement de la misère des parents, où le sujet « autiste » devient objet. Montrons, que chacun puisse se faire une idée! Paradoxalement, plus se diffuse la connaissance apparente d'une pathologie dans la société, plus la réflexion sur son essence recule. Plus s'énoncent des vérités d'un jour, plus s'enfilent des lieux communs, et plus la compassion paralyse la pensée. Plus on recule dans la compréhension du phénomène, moins on admet sa complexité réelle.

Synonyme de « fermeture totale », le mot « autisme » évoque une impasse dans les situations les plus variées, il s'applique à toute situation d'enfermement sur soi et ne renvoie qu'à un imaginaire flou, lointain. L'« autisme » tel qu'il affecte certains humains dès la toute petite enfance demeure méconnu : les manifestations précises et souvent

dérangeantes surprennent toujours autant qu'autrefois. La distance entre le mot tel qu'il est généralement entendu et la réalité du « mal » fonctionne aujourd'hui comme si l'on ne voulait rien savoir des souffrances sous-jacentes, comme s'il s'agissait de tenir à distance ces déviations humaines, trop humaines.

De l'autisme comme pathologie, que sait-on? Un ensemble de symptômes sur lesquels tout le monde s'accorde, identifiables, largement observés depuis longtemps, recherchés désormais dès le plus jeune âge. *Grosso modo*, les spécialistes de tous horizons s'accordent sur des faisceaux de signes potentiellement annonciateurs, les oiseaux de mauvais augure : pas de babillage aux alentours de un an, aucun mot dans les mois suivants, brutale régression du langage plus tard, tendance à se balancer d'avant en arrière de manière fréquente, les yeux qui ne fixent pas le regard ou très peu, la fascination pour un seul objet (un objet qui tourne, l'eau qui s'écoule), l'hypersensibilité à certains bruits, odeurs ou textures, des « caprices » spectaculaires, une apparente indifférence aux autres, la non-réaction aux expressions du visage, l'absence de réponse au nom, une hyperactivité, un calme démesuré, des colères face aux changements de la vie quotidienne. La liste n'est pas exhaustive, et c'est l'association et la répétition de plusieurs de ces signes qui font suspecter ce qu'on appelle aujourd'hui l'autisme.

Hormis ces signes, quel est le dénominateur commun de tous ces enfants qui « ne vont pas », qui ne grandissent pas comme ils devraient?

Première foire d'empoigne : sont-ils nés comme cela ou ont-ils contracté quelque chose du fait de leur environnement? Autrement dit, naît-on ou devient-on autiste? Les

tenants des deux lignes se sont étripés pendant des années, et, même s'ils ont aujourd'hui mis une sourdine à leurs anathèmes, ils s'affronteront encore longtemps. Ce qui est posé là n'est que l'éternel débat philosophique entre inné et acquis dans les composantes de l'être humain – qui relève moins de la connaissance que de la foi.

Deuxième foire d'empoigne : l'autisme est-il une maladie psychique (dysfonctionnement dans la construction du psychisme) ou un handicap du corps (d'ordre génétique par exemple)? La tête ou le corps? La pensée ou le siège de la pensée (l'organe cerveau et ses serviteurs)? Entre les deux, une césure radicale, une littérature passionnée, des invectives nombreuses...

On n'est toujours pas sorti de ces débats, même si ceux qui sont confrontés quotidiennement à la réalité d'enfants en souffrance ont fait des pas les uns vers les autres, de quelque bord qu'ils viennent et quelque technique qu'ils emploient pour tenter d'avancer.

À mon sens, cette quête de la Cause – ou même, pour les auteurs les plus rigoureux, « des » causes de l'autisme – a quelque chose de stérile, elle procède d'un « défaut de perspective » sur l'être humain. Au fur et à mesure que cette recherche se technicise, elle oublie son point de départ : l'humanité et son éventuelle connaissance. Ce mouvement a pour corollaire une augmentation des maltraitements sur ceux qui ont « quelque chose qui ne va pas » dans une société qui, sans y prendre garde, se déshumanise.

Et s'il n'y avait pas de Cause? S'il y avait autant de corps et d'histoires différentes que d'individus? Tous pareils et tous différents, n'est-ce pas la loi de l'humanité? S'il n'y avait en commun que des manifestations de souffrance? Terrible souffrance, parfois effroyable.

Mais alors, doit-on comprendre que cela peut arriver à tout le monde, qu'il n'y a pas de loi pour prévenir, guérir, faire cesser...? Rien n'est plus effrayant que cette idée que l'autisme est une potentialité de tout un chacun, comme la folie. Et si c'était ça la fonction du terme « autisme » : contenir, délimiter et exclure de notre quotidien la grande peur de la contagion. Un mot rempart que la science s'efforce d'étayer génération après génération.

Voilà pourquoi je suis parfois tentée de répondre à mes interlocuteurs qu'en fait, l'autisme n'existe pas. C'est une représentation sociale, dont le caractère de plus en plus répandu ces dix dernières années dans le champ public, traduit surtout une peur grandissante de la déviance, du moindre écart de normes de plus en plus rigides et non dites.

Je suis parfois tentée de leur affirmer qu'il existe des souffrances, des dysfonctionnements dans la manière de devenir humain, que l'autisme est un sous-ensemble flou de notre humanité et qu'en faire une catégorie aux contours nets, avec un début et une fin, est arbitraire et relève d'un désir inconscient d'exclure ce qui nous dérange.

Le langage commun suggère inconsciemment que la déviance est en chacun de nous, fait partie intégrante de l'être humain, que le repli sur soi est une potentialité pour tous. Dans une société de plus en plus normative, où la moyenne est vertu, où le nivellement est masqué par de bruyants mots d'ordre libéraux libertaires, on s'écarte vite de la *vie* royale. D'où le désir, bien humain, de se protéger, d'où ces mots-digues, précurseurs d'une population expiatoire. De là également la nécessité de l'existence d'une Cause, manière d'asseoir définitivement la validité d'une discrimination. Trouver l'origine de l'autisme, c'est attester

SORTIR DE L'AUTISME

que la déviance a un début et une fin, qu'elle n'est pas une virtualité pour tous, c'est enfermer des différences dans un champ clos pour garder les individus « sains » à l'abri.

Dès lors, je parlerai moins d'« autisme » au singulier que d'« autismes » au pluriel, de « syndrome autistique », de « manifestations autistiques » ou d'« état autistique ». Ces mots enferment moins. En quelque sorte, ils revendiquent la complexité, comme le font d'ailleurs certains médecins aujourd'hui, car il ne faudrait pas que le premier but dans ce champ de recherches soit d'être audible du plus grand nombre, mais d'alléger une souffrance humaine.

Le discours autour des pathologies mentales n'est jamais neutre, j'y reviendrai, et le pluriel ici a le mérite d'introduire le doute et la modestie. Modestie devant une *terra incognita* aux frontières incertaines, la connaissance du fonctionnement et de la construction du psychisme, ces vastes territoires inexplorés (inexplorables?) entre le fonctionnement cellulaire de l'organe cerveau, domaine de plus en plus quadrillé par les neurosciences (à coups d'IRM et autres techniques d'expérimentation), et l'esprit comme production de pensées organisées, conscience de soi et des autres, conscience du temps, inconscience, contrées où la psychanalyse a, depuis Freud, établi quelques comptoirs.

2

De qui parle-t-on ?

Comme je l'ai dit plus haut, la fréquence d'emploi du terme autisme est inversement proportionnelle à la connaissance de la réalité qu'il décrit. Pour savoir de quoi on parle, il faut distinguer les trois grandes périodes de toute vie d'homme : l'enfance, l'adolescence et l'âge adulte. Les manifestations autistiques à chacune de ces étapes, quand bien même seraient-elles de même nature, ne produisent pas le même regard de la part du spectateur « sain ». Il me paraît important là de donner à voir, par une description forcément sommaire, une sorte de vue en coupe à chacune de ces trois grandes étapes de la vie.

Au stade de l'enfance

Actuellement, les diagnostics d'autisme sont généralement posés vers l'âge de deux-trois ans. C'est vers cet âge que des troubles, seulement soupçonnés, prennent tout leur éclat ; le retard psychomoteur, la non-communication avec l'entourage deviennent évidents. Une détection plus

précoce est possible, mais elle demande des moyens qui font défaut, à quelques exceptions près.

Les enfants atteints d'autisme ont en commun d'avoir un regard qui semble un peu vide, cet air d'être seuls, dans leur bulle, même quand tout s'agite autour d'eux. Certains possèdent quelques mots qu'ils répètent en boucle, d'autres s'expriment par cris, certains sont au contraire parfaitement mutiques. Tous présentent un désintérêt apparent pour ce qui les environne. Des yeux qui fuient, glissent sur le regard d'autrui. « Les yeux sont la fenêtre de l'âme », a dit le poète. C'est bien d'abord ce qui trouble inconsciemment : ces enfants ont l'air d'avoir fermé la fenêtre, leur « âme », absente au monde, évanescence. Aucun jeu avec autrui ne capte leur attention bien longtemps, ils glissent, glissent vers un ailleurs, inaccessibles. Même très petits, les enfants autistiques ont l'art de vous faire vous sentir inexistant. Ils peuvent s'enfermer pendant des heures dans une activité répétitive, faire tourner une roue de voiture, une boule, transférer à l'infini du sable d'un récipient à l'autre, touiller de l'eau, lécher sans répit une poupée, une chaussure..., avec une fascination et une concentration que rien ne saurait briser. Les spécialistes appellent cela des jeux stéréotypés.

Parallèlement, les retards d'acquisition sont importants, certains ne marchent pas, d'autres ont de grandes difficultés concernant la propreté. Les troubles alimentaires sont fréquents, par exemple certains refusent d'avaler avec autre chose qu'un seul produit. Il y a aussi des troubles du sommeil, de l'enfant surexcité qui met des heures à s'endormir à l'enfant qui ne dort que quelques heures d'une nuit agitée.

Ce qui frappe chez les enfants autistiques, ce sont des comportements qui paraissent étranges, des gestes

brusques, la fuite de tout contact physique, des colères fréquentes et imprévisibles. On en voit, tout petits, manger du sable, de la terre, s'étendre par terre et lécher le sol, indifférents à toute considération de propreté ou de saleté.

Autre caractéristique : la manie de transformer autrui en outil. Parfois, pour demander quelque chose, boire, manger..., ils attrapent la main de l'adulte, la guident vers l'objet de leur désir, pour qu'il fasse le geste nécessaire à leur place, comme s'il était une extension d'eux-mêmes.

Mais, avant tout, il y a cette massive indifférence apparente aux autres, aux lieux, aux sensations, une fermeture compacte qui provoque un malaise, une tension chez qui-conque rencontre un enfant autistique pour la première fois.

J'ai souvenir de l'irruption d'une petite fille d'environ trois ans dans une salle d'attente bondée. C'était une consultation en stomatologie qui recevait beaucoup d'enfants mal en point, très impressionnants physiquement. Dans cette salle d'attente où pas grand-chose n'étonnait, la petite blondinette, jolie comme un cœur, attira tous les regards, furtifs, gênés, omniprésents. Se contorsionnant dès que sa mère tentait de la faire asseoir, lui échappant avec une habileté démoniaque pour aller lécher le sol, tantôt vautrée de tout son long, tantôt tentant l'escalade, avec cette langue toujours prête à la succion. Face à cette petite fille qui ne tenait pas en place, au comportement si étrange, les regards hésitaient entre interrogation et désapprobation pour la mère inapte...

À l'adolescence

Autre âge, autre manifestation. Quand on désigne des adolescents comme autistes, on parle de jeunes gens dont le

retrait du monde s'exprime par des désordres du comportement autrement voyants.

Si l'on débarque dans une institution spécialisée, on perçoit d'abord que, chez ces jeunes gens, tout est différent, la voix, les gestes, le regard, les mimiques, le tempo. En croisant pour la première fois de petits autistiques, on peut penser à des enfants dans les nuages ; la rencontre avec des adolescents évoque carrément une autre planète. Il y a le mutisme total des uns, au point qu'on pourrait les croire aphones, les cris étranges des autres, des mots répétés en écho sans fin, de l'agitation mal coordonnée ou mécanique, à la manière d'une marionnette. Il y a les trop familiers ou ceux qui vous rendent transparents.

Ce qui frappe aussi, c'est le mélange de douceur et de violence ; sur un visage, une espèce de sourire intérieur plein de charme va être chassé par une contraction qu'on dirait douloureuse, sans que personne puisse dire ce qui s'est passé.

Le regard ne cherche pas à vous l'enseigner, il ne croise pas ou peu le vôtre. Glacis d'indifférence apparente.

On ressent comme des crises de panique, d'angoisse, un chaos menaçant.

Les corps sont grands et, quand la violence survient, elle est à la mesure de leur force. Les contrariétés s'abîment dans des morsures, des griffures, des hurlements... Un corps de quinze ans qui s'énervé comme un enfant de trois ans, cela peut faire mal, beaucoup plus mal qu'à trois ans. La portée du cri n'est pas la même non plus. Violence contre l'autre, mais d'abord violence contre soi. Il y a des coups de tête contre les murs, des automutilations dans les cas les plus graves...

Un de mes souvenirs les plus impressionnants est celui d'un garçon d'environ un mètre quatre-vingts, fluët et

totalemment absorbé par son pays intérieur, que j'ai vu se mettre à lacérer à mains nues le tee-shirt qu'il portait, tant et si bien qu'il n'en restait que des lambeaux. Il mettait, paraît-il, ses vêtements en loques chaque fois qu'il était contrarié.

Les acquisitions sont très hétérogènes. Untel, autonome pour se vêtir, aura besoin d'être accompagné aux toilettes, tel autre, sachant apparemment lire, ne s'intéressera qu'à certains types de mots, de chiffres, de phrases... J'ai rencontré un adolescent capable de calculer instantanément, pour quiconque, le jour de la semaine (lundi, mardi..., etc.) où il était né, à partir de sa date chiffrée (jour-mois-année). C'était sa manière quasi systématique d'entrer en relation avec un(e) inconnu(e) : « c'est quoi ta date de naissance ? », « alors tu es né un... ». Émerveillement garanti de l'interlocuteur... Après quoi, il retournait à son apparente indifférence.

À l'âge adulte

Du grand « autiste » personne ne veut rien savoir. Il est à l'écart du monde, au sein d'une famille éprouvée ou, quand les parents n'en peuvent plus, dans le pavillon de quelque hôpital psychiatrique. Là, ce que l'on nomme « l'autisme » est un genre de folie, peut-être la plus radicale, la plus effrayante en ce qu'elle exprime de retrait, de coupure avec ce qui fait sens pour le commun des mortels. Dans les hôpitaux psychiatriques, on rencontre des hommes et des femmes murés dans un isolement extrême, d'une placidité à toute épreuve malgré les cris ou les gestes désordonnés qui les agitent de temps à autre. Un néant les environne, ils l'emplissent de rituels immuables, une toux discrète, un

petit rire, des grognements, un mot ou des phrases en boucle... Ils vont, ils viennent, totalement passifs malgré leurs gestes impulsifs, dans un temps sans début ni fin, l'absolu néant. Corps flétris, postures et gestes étranges, les grands enfants vieillissent mal, les signes de leurs souffrances sont de moins en moins regardables, acceptables.

L'autonomie est un rêve perdu à jamais, l'intégrité physique est souvent menacée. Beaucoup de « grands autistes » meurent d'accidents – objets incongrus portés à la bouche, violence contre soi jusqu'au suicide.

La réalité de « l'autisme » aujourd'hui, ce sont aussi ces hommes et ces femmes qui ont arrêté le temps et que désormais la société met à l'écart, que le temps oublie, de vieux visages enfantins définitivement happés par le néant.

L'effacement, le triomphe du vide, de l'inexistence.

Acculée à cette atrocité, une mère avait tué sa fille de vingt-trois ans en 1994, pour qu'elle ne retourne pas à l'hôpital, seule alternative à ce qui était devenu un enfer familial. Entre l'invivable familial et le renvoi au pavillon 20, aux barreaux, aux hurlements, elle avait choisi de « suicider sa fille par amour ». Le procès, à la manière des grandes tragédies, avait frappé de stupeur...

Ce que je décris là n'est pas un parcours « moyen » de l'enfance à l'âge adulte, c'est une vue en coupe à trois âges, pour que tout un chacun puisse se représenter l'éventail de situations contenues dans l'état autistique. Il n'y a pas de fatalité à ce que l'enfant présentant des signes autistiques devienne un jour quelqu'un dont on ne sait que faire, que l'on préfère oublier.

L'enjeu dans une société humaniste serait qu'il n'y ait plus de ces grands patients désespérés de l'hôpital, de ces

N'ÊTRE AUTISTE

emmurés vivants. Et ce n'est pas forcément de guérison qu'il s'agit, mais de parcours aidé tout au long de l'enfance, pour laisser s'épanouir autant que possible les capacités d'autoréparation de l'existence.

Que le bébé présentant des troubles autistiques n'ait pas pour horizon programmé cet effacement progressif de la communauté humaine, qu'à l'égal des autres il demeure un être en devenir, avec des parents sur lesquels ne pèse pas une chape de plomb de malédiction.

Ce n'est pas le chemin qui se trace sous nos yeux. Les places manquent dans les structures spécialisées, l'exclusion, l'abandon sont en marche pour les adultes comme pour les enfants.

Car l'erreur de perspective est profonde. À trop regarder par la lorgnette de la toute-puissance scientifique, nos esprits gavés de certitudes désapprennent l'aléatoire humain et sa créativité.

3

Que dit la science ?

Cela fait cinquante ans au bas mot que le corps médical, avec une palette de spécialités qui s'enrichit, s'échine à trouver l'essence de l'« autisme »...

Et rien qui permette aujourd'hui d'affirmer clairement pourquoi tel enfant présente des troubles autistiques et pourquoi pas celui-là...

Cinquante ans que la Cause de l'« autisme » file entre les doigts des médecins, psychiatres, biologistes, neurologistes, généticiens. Mais trouver la cause organique reviendrait à asseoir définitivement la validité, l'existence, la réalité, de la catégorie discriminée par le qualificatif « autiste », confirmerait l'hypothèse de la maladie spécifique, qui enferme une différence dans un champ clos.

Alors, tant pis si on ne trouve pas, on cherche encore, tant et plus...

En 2006, les expressions scientifiques le plus communément admises pour qualifier l'origine de l'« autisme » sont les suivantes : « problème neurologique apparu au cours du développement », « altérations génétiques », « anomalies biologiques déterminées par des mutations génétiques ».