

Théories et discours sur l'autisme... De Deligny aux neurosciences

Texte d'appui / session de formation

1- L'expérience Delignienne

Parcours

Rendre compte intelligemment de son expérience présuppose, à minima, un regard critique sur celle-ci. Selon moi, ce n'est pas la durée – pour ma part 12 années dans le réseau Deligny- qui donne au témoignage toute sa valeur.

Je pourrai, et cela m'a été plusieurs fois demandé, raconter, décrire le mode de vie singulier qui fut le mien dans une des unités de vie pour enfants autistes que créa Deligny aux alentours des années 70. Mais j'ai toujours refusé de le faire, préférant inscrire cette même expérience sur un horizon plus vaste. Le lieu de vie que j'ai tenu avec mon ancienne compagne, lieu qui vit la naissance de mes deux enfants, avait la particularité d'accueillir, outre les 4 ou 5 enfants autistes avec qui nous vivions, les intellectuels de passage. Si je dois beaucoup, dans la formation de ma pensée, à Fernand Deligny, il me semble devoir tout autant à deux intellectuels – un philosophe et un sociologue, qui passèrent quelques mois sur l'unité de vie. De longues discussions, des lectures évidemment, une confrontation des idées, Ces rencontres, les réflexions qu'elles suscitèrent, et par la suite, une expérience professionnelle située en dehors du réseau Deligny, m'empêchent, aujourd'hui, d'être le simple témoin passif d'une expérience qui fait encore parler d'elle bien qu'elle soit terminée depuis plus de 20 ans. Je préfère m'en décoller, prendre un peu de hauteur, et modestement, tenter de comprendre, non pas la singularité de l'expérience – d'autres s'en chargent- mais le contexte idéologique qui autorisa sa naissance et sa reconnaissance. Et, bien qu'il soit peut être déjà connu de vous, refaire le chemin épistémologique qui aujourd'hui conduit le monde professionnel à voir la souffrance autistique non comme une cause de l'autisme mais bien comme un effet de celui-ci...Dit autrement – les explications viendront après- comment nous sommes plus ou moins passés, dans la conception que nous avons globalement de cette pathologie du déterminisme historico-relationnel à un déterminisme biologique... ce que j'appelle, pour ma part, le renversement épistémologique et d'autres le changement de paradigme

Rapide historique... après mon départ du réseau en 1987-88, je poursuis l'accueil d'enfants autistes quelques années à mon domicile puis mets fin à cette pratique, travaille 8 à 9 ans dans une institution créée par Sésame autisme, retrouve en 2003 des anciens du réseau deligny et retravaille avec eux deux années dans le lieu où vivait Fernand Deligny et où il mourut en 1996 puis fonde en 2005 avec deux amis un Lieu de vie et d'accueil pour adultes avec Troubles envahissant du développement. J'y suis encore.

L'époque et son contexte

Si l'on mesurait les choses à l'aune de la réglementation actuelle et à l'aide des récentes préconisations concernant la prise en charge des personnes avec autisme données par la Haute Autorité de Santé, il est certain que l'expérience Delignienne n'aurait jamais vu le jour. Mais l'époque – 1967 date de la création du réseau d'accueil d'enfants autiste – est tout autre. C'est celle du mouvement théorique de l'antipsychiatrie Nous ne ferons pas, dans cette intervention le tour de la question. Un simple rappel : l'antipsychiatrie se déploie dans perspective sociologique, philosophique et politique – le strictement médical n'oriente plus seul le regard- Il s'agit de rendre ordinaire la présence au sein du groupe humain de celles et ceux qui en sont écartés pour cause de folie ou d'asociabilité. Il s'agit de réparer l'injustice faite aux anormaux en questionnant le mode de prise en charge – généralement l'asile et ses murs mais également en interrogeant la dichotomie existante entre normalité et pathologie. La folie est également vue comme une construction sociale – la société rend fou, la famille rend fou et l'institution et son cadre rendent fou ! C'est un mouvement égalitaire qui certes n'évacue pas la folie mais qui considère que celle-ci a droit de vie dans la cité et que c'est à la collectivité de s'adapter aux problèmes et aux comportements de celles et ceux qu'elle enferme pour préserver sa quiétude. Le fou, l'asocial sont, pour le mouvement de l'antipsychiatrie victimes d'une société qui ne voit pas dans la coercition qu'elle exerce une double faute : faute morale dont l'internement et les traitements abusifs sont l'exemple parfait et faute politique ou sociale en ne voyant pas combien vivre avec le fou ou l'asocial nous ouvre la porte d'un nouveau savoir sur nous-même, sur l'humain et sur notre capacité à faire corps commun.

On comprend mieux pourquoi j'ai pu, âgé d'à peine 18 ans, sans diplôme aucun, sans expérience professionnelle, intégrer le réseau Deligny et sa proposition radicale : vivre hors les murs avec des enfants autistes, dans une précarité économique certaine et loin, finalement des avantages et du confort –même relatif de la société d'alors. Loin également des discours savants ; loin d'une volonté de normalisation de ces enfants puisque la norme elle-même posait problème. C'était, à cette époque, possible et même souhaitable ... la marge étant alors le lieu accepté, acceptable, d'une société en recherche d'autres horizons.

J'en reviens à l'expérience delignienne et aux principes venant du mouvement antipsychiatrie qui la soutient : la personne autiste, au-delà de la déficience, au-delà du handicap, est vue comme le dépositaire non d'un savoir formulable mais d'une façon d'être au monde qui peut faire enseignement et qui, quelque part, mais ce quelque part ne sera vraiment jamais clairement formulé par Deligny, représente l'humain. Cette déficience n'est pas perçue dans la dure réalité de sa négativité mais dans la positivité d'un enseignement possible... Il existerait un humain « d'avant- le langage » représenté, en partie, par l'enfant autiste mutique, un être plus proche de la nature, voire de l'animalité et du commun propre à chaque espèce et comme à l'abri des dérives de la pensée, des méfaits d'une idéologie nécessairement portée par le langage (Nazisme, communisme ... les idéologies meurtrières et la division des langues... la

Tour de Babel et la punition divine : multiplier les langues pour séparer les hommes). Il y a donc un mode d'être à respecter, à connaître et comprendre et non une déficience à corriger ou un sujet à faire progresser

Mais il serait réducteur de dire que, dans le réseau on ne se préoccupait pas d'autonomie et de pédagogie et qu'on se contentait d'un vivre avec délogé de certaines obligations éducatives... simplement ce fait n'était pas mis en avant par Deligny et, à dire vrai, ne l'intéressait guère.

La position delignienne était tenable à une condition : les causes de l'autisme, causes formulées par la psychanalyse qui régnait en maîtresse exclusive ne faisait pas encore débat. J'aborderai cette question dans la deuxième partie de mon exposé.

Le combat sur les causes

La prégnance, en France, de la psychanalyse a tenu éloigné mais un temps seulement la venue d'autres discours sur les causes de l'autisme et, au regard de ces causes nouvelles, les modes de soutien qu'elles impliquent. Il a fallu quelques années –et la dernière décennie a vu le mouvement s'accélérer- pour que la donne étiologique se diversifie. Il coexiste actuellement deux grands courants de pensée. D'un côté celui des causes psychogéniques, relationnelles et psychodynamique, de l'autre celui des causes génétiques, somatiques ou plus globalement biologiques. Selon les équipes, les personnes et les convictions ces deux étiologies peuvent se mêler, se compléter ou être vu comme opposées, contradictoire, voire antagonistes.

Au passage, et au risque de surprendre, Fernand Deligny était convaincu de l'origine biologique de l'autisme et il se méfiait de la parole psychanalytique simplement il ne l'a jamais dit ou écrit.

Il y a plus d'un an, le discours de Mme Carlotti concernant les méthodes de prise en charge de la personne avec autisme réanima un débat qui couve depuis des années. Les méthodes éducatives sont invitées à se développer et la psychanalyse invitée elle, à faire plus ou moins silence.

Pour celles et ceux qui suivent ce vieux débat et ont connaissance des approches qui se pratiquent dans les autres pays, l'intervention ministérielle se place dans le prolongement logique des découvertes scientifiques, des évaluations et de l'analyse des besoins et des droits des personnes porteuses d'autisme. Il y a quelques temps déjà que le balancier – du déterminisme historico-relationnel au déterminisme génétique- s'est mis en mouvement et que les méthodes éducatives prévalent sur une approche strictement psychanalytique... approche dont l'influence diminue régulièrement depuis quelques années déjà.

On comprend bien qu'il y a là deux visions de l'humain qui s'affrontent, ou plus exactement deux visions de ce qui détermine la psychose... d'un côté une explication matérialiste appelant

en réponse des méthodes éducatives, de l'autre une explication psychologique appelant un ensemble de réponses plus floues et moins structurées. L'expérience Delignienne, comme je l'ai déjà dit, ne pourrait pas se déployer dans ce nouvel environnement puisqu'il exige que soit clairement visée l'autonomie de la personne, ses progrès en communication, en socialisation et que les méthodes proposées sont reproductibles, évaluables et contrôlables. Le fou, dans ce nouveau contexte, n'a plus rien à nous apprendre mais, plus justement tout à apprendre de nous.... Du fou qui enseigne au handicapé déficitaire....Le désenchantement du monde se poursuit mais doit-on forcément le regretter en ce qui concerne l'autisme ?

La question qui se pose alors, c'est celle de savoir quels bénéfices tirent de cette approche, la personne avec autisme. Pour ma part, je suis convaincu que beaucoup d'enfants autistes progressent grâce aux nouvelles méthodes éducatives, que celle-ci leur permettent une meilleure compréhension de leur environnement, qu'elles font émerger des possibilités de communication et des possibilités d'actions sur le monde.

Les affects, les sentiments, le langage, les conventions sociales, l'ensemble enchevêtré et complexe de nos actes visant des buts ordinaires... tout cela est plus ou moins opaque et mystérieux pour la personne autiste. Le défaut de mobilité et l'indifférence aux autres (besoin d'immuable ; besoin d'isolement ; pauvreté des interactions sociales, affectives et langagières ; ritualisation et stéréotypies) de chaque personne autiste peuvent ainsi être compris comme résultant d'une altération profonde de notre faculté à lire le monde. Ce n'est pas la souffrance qui cause le repli de l'enfant dans un "monde carapace" (psychanalyse, Bruno B.), c'est l'impossibilité de saisir la totalité d'un monde de relations, d'intentionnalité et de signification qui a longtemps été pris pour un "repli" qui cause la souffrance

La personne autiste ne se replie pas sur elle-même, elle ne refuse pas de partager et d'investir un monde de significations et de relations. Ce monde n'est pas le sien par défaut d'accès, la souffrance n'est pas cause, elle est effet. L'éducatif, dans ce cas-là devient également thérapeutique puisqu'il peut permettre une meilleure lecture du monde et des relations interindividuelles.

Pour autant, il serait trop simple de plébisciter béatement les méthodes éducatives et nous devons attendre d'en savoir un peu plus sur leur efficacité concernant l'autisme sévère, notamment. Il ne faudrait pas retomber dans l'acceptation à-critique de ce propose, parfois avec un goût de revanche, parfois sans nuances, les tenants strictes des méthodes éducatives.

J'ai donc assisté passivement comme la majorité des professionnels en charge des personnes porteuses d'un trouble du spectre autistique à une lente mais véritable révolution de la commande sociale.

Ceci dit, je crois sincères ceux et celles qui s'alarment devant la montée en puissance des méthodes éducatives quand ils disent qu'une part d'humanité risque de disparaître des

pratiques de soutien et de soin. De plus, il se peut qu'ils aient en partie raison. Voir la personne autiste uniquement sous l'angle de la déficience, d'un être à éduquer peut éventuellement faire oublier qu'on doit aussi la considérer comme un être humain ayant des besoins propres et un « regard » sur le monde, même si celui-ci est bien singulier. Et, s'il n'est pas contestable que certaines personnes autistes tirent et tireront avantage des méthodes éducatives, il est loin d'être démontré, encore une fois que ces méthodes soient ou seront profitables à toutes.

Par ailleurs, les quelques Foyer d'Accueil Médicalisés que j'ai visité n'ont, à mes yeux, rien d'attirant. C'est pourtant ce type d'établissement qui semble devenir la norme et le futur espace de vie des personnes autistes les plus gravement touchées. Lieux clos sans beaucoup d'âme, architecture institutionnelle, portes à code limitant les déplacements, couloirs pastel, salles d'ateliers éducatifs ou ludiques, repas livrés, clôtures extérieures... et « l'indispensable » salle snoezelen ... Les murs, même humanisés, restent des murs et à trop penser soins et sécurité on en oublie que la vie a besoin d'espace et de brèches pour se déployer pleinement. Mais nous aimons plus que tout nous référer à un modèle unique. Il me semble que celui-ci, s'il vise à répondre à des impératifs de sécurité, de soin, de coût et d'organisation, ne correspond pas toujours au « mode d'être » des personnes avec autisme. De plus, il s'éloigne d'un autre impératif qui est de proposer un cadre de vie le plus ordinaire possible aux personnes avec handicap. Nous devrions développer des structures de taille modeste, inscrites dans le tissu social – maisons normales pour des personnes qui ne le sont certes pas mais qui trouveraient sûrement dans un mode d'accueil plus ouvert, plus proche d'une vie ordinaire, des espaces d'action, d'initiative et de socialisation plus pertinents.

Il serait également temps d'ouvrir très régulièrement les portes des institutions et des services aux sociologues, aux philosophes et aux anthropologues car, même si l'on pense que la psychanalyse s'est lourdement fourvoyée, elle a proposé une éthique du respect et un « supplément d'âme » qui ne sont pas consubstantielles aux neurosciences et la génétique et il faudra bien que les équipes en charges des personnes soient poussées dans le dos par des vents multiples tant ce travail est difficile. Et puis, le monde de l'éducation spécialisée en charge des personnes avec autisme, vivifié par ces apports nouveaux, détaché des vieilles croyances, se mettrait peut être à penser par lui-même au lieu de suivre sans contester et réfléchir, hier la psychanalyse, aujourd'hui et demain les nouvelles préconisations.

Thierry Bazzana

Juin 2015