ESPRIT

CAIRN.INFO
MATIÈRES À RÉFLEXION

« LA TRIBU DES LOUFOQUES »

Accompagner les autistes

Jonathan Chalier

Éditions Esprit | « Esprit »

2015/3 Mars-avril | pages 96 à 105

ISSN 0014-0759
ISBN 9782372340014

Article disponible en ligne à l'adresse :

https://www.cairn.info/revue-esprit-2015-3-page-96.htm

Distribution électronique Cairn.info pour Éditions Esprit.
© Éditions Esprit. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

© Éditions Esprit | Téléchargé le 09/06/2021 sur www.cairn.info via Aix-Marseille Université (IP: 139.124.244.81)

« La tribu des loufoques »

Accompagner les autistes

Jonathan Chalier*

Je voudrais témoigner de mon expérience dans un institut médico-éducatif (Ime) de la Seine-Saint-Denis prenant en charge une vingtaine d'adolescents autistes. J'y ai fait des visites, au cours desquelles je déjeunais avec les jeunes, participais à certaines activités et assistais à la réunion hebdomadaire de l'équipe. Je voudrais évoquer la poésie de ces enfants et marquer mon admiration pour les professionnels qui travaillent à la possibilité d'une vie commune avec les autistes.

Un jour, alors que nous finissons de manger et nous préparons à quitter la salle des repas, Y. s'approche de moi et me prend dans ses bras, me serrant tout contre son corps. Je suis surpris et un peu gêné de ce contact. Je tourne mon visage vers le sien. Je ne sais pas bien ce que j'y vois : sa bouche entrouverte tout près de la mienne, son regard flottant, l'absence d'expression reconnaissable ; je détourne la tête. Des membres de l'équipe interviennent alors et nous séparent.

Comment se fait-il que, dans ce face-à-face et ce corps-à-corps, je n'aie pu reconnaître une personne avec qui établir une relation, sinon amicale, du moins courtoise ? Peut-être que son geste avait quelque charge sexuelle – Y. se frotte régulièrement au derrière des personnes qu'il croise sur son passage –, mais en l'occurrence aucune intention érotique ne semblait motiver cette embrassade inattendue. Peut-être me suis-je senti menacé – Y. a manifesté des comportements

* Philosophe, il vient de terminer une thèse sur l'autisme.

© Éditions Esprit | Téléchargé le 09/06/2021 sur www.cairn.info via Aix-Marseille Université (IP: 139.124.244.81)

violents à plusieurs reprises, et ce de manière totalement imprévisible –, mais il n'y avait là aucun signe d'hostilité. J'étais bien incapable de lire dans son comportement la moindre intention. Ou bien est-ce que je n'étais pas capable de soutenir le regard de Y., car ce dernier exprimait une demande d'intimité à laquelle je ne savais pas répondre, et qui me terrifiait ? Est-ce qu'il m'invitait ainsi à devenir son ami ? Est-ce par esprit de revanche que, quelques semaines plus tard, il m'a balancé un verre d'eau à la figure ?

L'autisme et la cécité mentale

L'autisme est souvent mentionné dans la littérature sur l'empathie et sur les mécanismes psychologiques qui nous font percevoir cet autre en face de nous comme animé par des intentions, des désirs et des croyances. Des recherches empiriques décrivent le développement de notre capacité à entrer en relation avec les autres : sur la base d'une disposition innée à regarder les visages humains, à écouter la voix humaine, et d'une tendance innée à l'imitation, les enfants se mettent à comprendre les actions orientées vers des fins, apprennent à distinguer les essais, les succès et les échecs, et adoptent des comportements coopératifs comme le fait de suivre le regard ou bien l'action de pointer du doigt. Dans ce débat, il est souvent fait référence au développement anormal des compétences sociales dans l'autisme : refusant de regarder les gens dans les yeux, ne montrant rien du doigt, restant étrangers aux aspects pragmatiques du langage et préférant les activités répétitives aux jeux de l'imagination, les autistes seraient aveugles à l'esprit.

Cette cécité mentale, qui ne dépend ni d'un retard mental ni de troubles du langage, serait spécifique à l'autisme et expliquerait l'ensemble de ses symptômes, des difficultés dans les relations sociales à celles de la communication. Les autistes seraient ainsi dans l'incapacité d'inférer des états mentaux à partir de l'observation d'un comportement. Plus précisément, il leur manquerait la « théorie de l'esprit » qui permet de se représenter des états mentaux et de les organiser en un système explicatif et prédictif de l'action. Ce déficit spécifique est établi par les psychologues à l'aide d'un « test de fausse croyance » : si les autistes ne peuvent distinguer entre leur croyance vraie et la croyance fausse d'un autre, il leur manque une théorie de l'esprit[1].

1. Simon Baron-Cohen, « La cécité mentale dans l'autisme », *Enfance*, vol. 52, n° 3, 1999, p. 285-293.

© Éditions Esprit | Téléchargé le 09/06/2021 sur www.cairn.info via Aix-Marseille Université (IP: 139.124.244.81)

Cette théorie cognitiviste de l'autisme repose sur le présupposé selon lequel l'esprit est composé d'états et de processus cachés dans la tête et que l'on peut seulement inférer à partir de l'observation du comportement. On peut donc comprendre pourquoi la psychologie cognitive, lorsqu'elle se penche sur la question de l'autisme, tend à négliger la dimension affective des relations sociales : la connaissance des émotions semble en effet constituer un contre-exemple à l'idée que l'esprit est le résultat de processus d'inférence. Nous ne disons pas d'un homme qu'il est en colère en constatant que son visage est rouge, ses poings crispés et qu'il crie des insanités. Nous avons plutôt tendance à dire que nous voyons immédiatement un homme en colère, que nous percevons la colère exprimée dans son visage. Notre savoir de l'esprit n'est donc pas complètement d'ordre théorique : il s'enracine d'abord dans notre expérience de la manière dont les personnes expriment leurs émotions et réagissent à celles des autres. Nous tentons de rassurer ceux qui ont peur, de consoler ceux qui sont tristes… Acquérir une théorie de l'esprit dans ce contexte, c'est se familiariser avec la grammaire de notre vie affective par l'expérience des attentions et des négligences, des gestes de gratitude et des blessures.

Il n'y a pas de sens à s'interroger sur la nature de l'esprit indépendamment de nos relations affectives, de nos attitudes morales et, en particulier, de l'attention que les uns accordent à ce que les autres expriment dans leur corps. Ce n'est donc pas l'esprit de l'un qui, par la lecture d'un autre, établit une relation sociale ; ce sont les relations sociales qui constituent l'esprit de l'un et de l'autre. S'ils échouent à voir les dimensions affectives et sociales de l'esprit, n'est-ce pas que les psychologues cognitivistes souffrent de cécité mentale ? On peut donc simplement revenir à cette évidence d'une incompréhension mutuelle : nous ne savons pas plus lire l'esprit des autistes que les autistes ne savent lire le nôtre.

L'attitude à l'égard des êtres humains

Si l'esprit est moins un mécanisme cérébral ou psychologique qu'un aspect de nos attitudes sociales, les difficultés à établir des relations avec les autistes ne tiennent peut-être pas à la sévérité du trouble, mais à nos propres réticences. Lorsque l'on fait dépendre les relations sociales d'une théorie de l'esprit, on court le risque d'occulter les difficultés pratiques qu'il y a à accueillir des modes

© Éditions Esprit | Téléchargé le 09/06/2021 sur www.cairn.info via Aix-Marseille Université (IP: 139.124.244.81)

d'expression qui déjouent nos attentes sociales. Dire de quelqu'un qu'il est autiste, ce n'est pas établir un fait, cela ne nous apprend rien sur son esprit ou son cerveau ; c'est simplement l'expression de notre difficulté à le comprendre, voire notre refus de faire société avec lui.

On demande souvent : qu'est-ce que l'autisme ? Comme si quelque chose devait alors trouver une définition. Mais il n'y a rien qui soit l'autisme, si ce n'est une constellation d'individus qui rencontrent des difficultés similaires dans un contexte anthropologique donné. L'autisme n'est sans doute pas quelque chose que certaines personnes ont (ou dont elles souffrent), mais l'expression d'une difficulté entre des personnes et dans un contexte social spécifique. On demande encore : comment explique-t-on l'autisme ? Mais si l'autisme n'est pas une chose, à laquelle il faudrait assigner des causes, il reste un phénomène psychologique et social qu'il faut pouvoir décrire et des personnes avec qui vivre. On demande enfin : comment peut-on traiter l'autisme ? Et les réponses sont souvent prudentes : on ne dispose pas encore de traitement, exprimant un optimisme patient pour les progrès de la science et entretenant par là sources de financement et espoirs des familles. Mais la proposition selon laquelle il n'y a pas de remède à l'autisme est moins un fait regrettable qu'une remarque d'ordre grammatical : ce qu'elle dit, c'est que l'autisme n'appartient pas à la catégorie des choses qui reçoivent un remède.

L'immense quête de connaissance qui s'organise autour de l'autisme ne vise peut-être pas tant à l'établissement d'un savoir scientifique qu'elle exprime nos tâtonnements pour trouver la juste attitude. Pour Wittgenstein : « Mon attitude à son égard est une attitude à l'égard d'une âme. Je ne suis pas d'*avis* qu'il a une âme[2]. » Il pourrait tout aussi bien dire : une attitude à l'égard d'un être humain, ou bien une attitude à l'égard des autres. Si c'est mon avis, je peux me tromper. Une attitude, en revanche, n'est ni vraie, ni fausse, mais par exemple négligente : nous pouvons manquer d'égards. Nous devons ainsi des égards à nos morts, alors que nous ne sommes pas d'avis que les cadavres ont une âme. Dire que l'on ne comprend pas les autistes, ce n'est pas faire état de notre ignorance, c'est exprimer notre désorientation quant à l'attitude à adopter à leur égard. De ce point de vue, l'autisme est moins un objet de science qu'une invitation à interroger nos pratiques, nos institutions et nos vertus.

2. Ludwig Wittgenstein, *Recherches philosophiques*, Paris, Gallimard, 2004, p. 253.

© Éditions Esprit | Téléchargé le 09/06/2021 sur www.cairn.info via Aix-Marseille Université (IP: 139.124.244.81)

Le corps des autistes

Ce qui m'a marqué lors de mes visites, en contrepoint des débats théoriques sur la nature de l'esprit, c'est l'omniprésence des corps et de leurs affects.

La plupart des interactions entre l'équipe et les jeunes consistent en des contacts physiques : on se serre la main, on s'embrasse, on se fait des câlins, on se frappe, on se caresse, on se frotte. Pendant le temps d'accueil, une jeune joue avec les cheveux d'une éducatrice, doucement d'abord, puis en tirant fortement. L'éducatrice lui dit fermement de ne pas tirer : « Ça fait mal ! », puis lui tire les cheveux pour qu'elle comprenne, et lui tape sur la main. L'arrivée des jeunes dans le centre donne lieu à des mouvements imprévisibles et difficiles à comprendre : l'un court dans tous les sens, l'autre marche en traînant les pieds, un autre encore rebondit sur place sans jamais montrer le moindre signe de fatigue. Une jeune qui a des accès de violence passe derrière moi. J'ai peur de me prendre une baffe. Elle me saisit la tête des deux mains et tente de m'embrasser sur la joue. Je vois des amorces de danse. J'entends des bribes de phrases répétées, des sanglots, des rires étouffés, des chansons marmonnées, des hurlements. Un jour, un jeune se lève et dit : « Alors Freud dit que… » Il laisse la phrase en suspens.

Ces corps produisent des sécrétions : selles, urine, sueur, menstruations, salive. Dans le trousseau recommandé pour un transfert, on peut lire : « Une alèse si nécessaire ; nounours ou doudou si besoin. » Les membres de l'équipe ont en permanence à prendre de petites décisions : est-ce que je consens à ce contact ? Ce comportement est-il acceptable ? Un jeune rote régulièrement et l'équipe marque sa désapprobation. Une autre passe son temps de récréation à mélanger sa salive à du gazon en une petite purée verte. Une éducatrice lui dit : « Non ! » et lui donne une petite tape sur la main. Lorsqu'elle retourne à ses activités, la même jeune doit trier des perles en fonction de leur couleur. Dans le temps de récréation, un garçon se met à l'écart et tire sans conviction sur son pénis.

Les mouvements des corps sont relativement contraints au sein de l'institution. L'espace est constitué par un jeu complexe d'ouvertures et de fermetures : les portes, les grilles et les fenêtres peuvent être ouvertes, fermées ou bien verrouillées ; les ordinateurs pourraient être des fenêtres sur l'extérieur mais il n'y a pas d'accès internet ; la plupart des activités ont lieu à l'intérieur, mais d'autres, sportives notamment, à l'extérieur.

© Éditions Esprit | Téléchargé le 09/06/2021 sur www.cairn.info via Aix-Marseille Université (IP: 139.124.244.81)

Bien que la plupart des jeunes ne parlent pas, certains font quelques efforts verbaux et comprennent des requêtes simples. Ils s'expriment de diverses manières : ils font des albums photos, de la poterie, de la musique et de la danse. Ils écrivent des lettres qui se lisent comme des poèmes. Voici une lettre d'Amadou à Jean :

Jean
Amadou bateau
Manger frites vaches dans le pré
Julie gentil
Gaëlle joujoux
Stéphane gentil
John-Way gentil
Jean Tu manque
Bientôt

La lettre est accompagnée d'un dessin de fort Boyard et d'un bateau. Je regarde le même jeune faire une réussite sur l'ordinateur : il joue extrêmement vite, voyant toutes les cartes en un coup d'œil. Il interrompt brutalement sa partie pour faire un dessin, toujours sur l'ordinateur : des gribouillis.

« Si je ne ris pas, je pleure. »

Mes visites coïncident avec une sorte de changement de paradigme au sein de l'institution : du soin thérapeutique aux méthodes éducatives, changement qui constitue une redéfinition du soin, principalement réduit aux médicaments. Le nouveau paradigme permet de justifier les pratiques professionnelles auprès des familles et d'accréditer les institutions auprès des pouvoirs publics.

L'équipe, qui n'a pas d'orientation idéologique forte, est réservée sur les changements proposés par la direction, principalement à cause de l'accent mis sur les outils et les méthodes plutôt que sur les personnes. La direction retire unilatéralement son soutien aux activités d'art-thérapie et entend les remplacer par la « calinothérapie », centrée autour du chien. Elle fait régulièrement venir un consultant pour des formations. Les éducateurs ne semblent pas l'apprécier beaucoup. À l'annonce de formations en « ABA fonctionnel » et « PECS », les éducateurs affirment leur esprit critique. L'un d'eux s'écrie : « Il faut arrêter ce délire ! » Mais puisque la formation est payée sur les heures de travail, ils acceptent de la suivre. Depuis, la psychologue a dû partir parce que ses

© Éditions Esprit | Téléchargé le 09/06/2021 sur www.cairn.info via Aix-Marseille Université (IP: 139.124.244.81)

orientations psychanalytiques la rendaient incompétente aux yeux de la direction. En arrivant au travail, les éducateurs ont souvent une boule dans le ventre qui leur fait rebrousser chemin. Une éducatrice explique sa bonne humeur quotidienne de la manière suivante : « Si je ne ris pas, je pleure. »

Les éducateurs se présentent comme « la tribu des loufoques » et m'appellent « le clando ». Ils sont très accueillants, m'acceptent à leurs côtés, mais distillent les informations personnelles au compte-gouttes. Pendant un transfert, ils se saisissent en douce du petit carnet que j'utilise pour prendre note de mes observations : ils y inscrivent des messages, leur numéro de téléphone, et se félicitent d'avoir écrit dedans. Le petit carnet constitue la seule marque matérielle de mon extériorité à l'institution, et les notes prises étaient jusque-là tenues secrètes.

Lors d'une visite au centre commercial voisin, activité de « socialisation » dans le jargon du centre, les éducateurs savent que les jeunes attirent les regards et suscitent des peurs. Le gouvernement de l'époque ne considère les questions de santé mentale que par le prisme sécuritaire. Les éducateurs et les accompagnateurs manifestent une certaine joie et une certaine fierté à déambuler avec les jeunes dans les lieux publics. Je me dis que cette fierté tient sans doute à la conscience de donner aux jeunes une certaine visibilité sociale et peut-être à une jouissance de la provocation : il y a là comme un geste politique.

Le débat sur les méthodes empêche de considérer les pratiques concrètes. Les éducateurs et les psychologues travaillent moins en fonction des formations qu'ils reçoivent et de l'idéologie à laquelle ils adhèrent qu'en fonction de leur sensibilité, leurs expériences, leurs angoisses, leurs vertus et leur sens civique. Leur imposer une nouvelle méthode, c'est bafouer l'ensemble de ce à quoi ils tiennent, c'est méconnaître la qualité de leur travail, c'est leur demander de renier leur attachement à une certaine conception de la société humaine. Lors de mes visites, l'équipe du centre m'a généreusement accordé quelques séances pour organiser une sorte de petit séminaire. Les éducateurs, plutôt sceptiques au départ, ont manifesté de la curiosité, un intérêt pour ce temps de travail collectif, de réflexion, de discussion de quelques textes. Ils trouvaient là un espace pour mettre en parole et élaborer en commun des difficultés qu'ils rencontraient dans leurs pratiques quotidiennes.

© Éditions Esprit | Téléchargé le 09/06/2021 sur www.cairn.info via Aix-Marseille Université (IP: 139.124.244.81)

La tentative de Deligny

Dans ce cadre, j'ai brièvement présenté pour l'équipe le parcours de Fernand Deligny et nous avons visionné ensemble une partie du film *Ce gamin, là*, réalisé par Renaud Victor et sorti en 1976[3]. La tentative de Deligny avec des enfants autistes constitue une expérience radicale de vie commune à l'aune de laquelle tout projet thérapeutique ou pédagogique pourrait se mesurer.

Deligny propose d'explorer une vie commune sans sujets institués par le langage. Il veut considérer l'autisme comme un point de vue sur le langage, comme il considère la délinquance comme un point de vue sur la justice :

> Quand on se met du côté des délinquants, des fous, des lycéens, la justice, l'asile, l'école ont une drôle de gueule ; eh bien, de la même façon, quand on se met du côté des mutiques, c'est le langage qui a une drôle de gueule[4].

Diverses expériences auprès de jeunes « inadaptés », comme on les appelait alors, ont préparé Deligny à son expérience avec les enfants autistes. Auprès des jeunes délinquants, par exemple, il s'en tient au principe selon lequel « l'occasion fait le larron » : il n'y a pas de sujet délinquant, mais des circonstances sociales qui favorisent telle ou telle action. Les tentatives de Deligny travaillent ces circonstances pour accompagner collectivement les jeunes dans des processus d'apprentissage, des activités sportives ou la pratique d'arts dramatiques. Il développe une certaine méfiance envers les associations de la « protection de l'enfance » qui cherchent surtout à satisfaire « leurs propres désirs d'obéissance servile, de conformisme avachi et de moralisme de pacotille[5] ».

L'aventure de Deligny avec l'autisme commence par la rencontre de Janmari. Ce gamin-là ne pouvait plus vivre auprès de sa famille. Il s'entêtait à rompre les canalisations et passait son temps dans la contemplation de l'eau qui coule. Janmari trouve peut-être la vérité de son être dans cette eau courante, fasciné par le jeu de réflexions à sa surface et par la musique des éclaboussements, procès continu, sans origine et sans fin. L'eau libre est aux canalisations ce que la tentative de Deligny est aux institutions. Deligny veut faire l'inverse de ce que Jean Itard avait tenté avec Victor, l'enfant sauvage de

3. Voir le coffret DVD *le Cinéma de Fernand Deligny*, aux Éditions Montparnasse.
4. Fernand Deligny, *Œuvres*, Paris, L'Arachnéen, 2007, p. 865.
5. *Ibid.*, p. 163.

© Éditions Esprit | Téléchargé le 09/06/2021 sur www.cairn.info via Aix-Marseille Université (IP: 139.124.244.81)

l'Aveyron : il faudra donc laisser les gamins libres plutôt que de chercher à les « canaliser ». Ce qui va s'appeler « la tentative des Cévennes » prend place dans un petit groupe de territoires et de maisonnées à l'abandon. Ce n'est pas une méthode, mais « une position à tenir ». Deux idées la font tenir, cette position : le séjour, tant qu'il s'oppose au placement, et l'ailleurs, là où nous mènent nos imaginations créatrices et le jeu des circonstances. Cette tentative, c'est donc « n'importe quoi », et c'est aussi l'épreuve d'une certaine liberté. Dans l'improvisation et le dénuement, Deligny et les présences proches des jeunes font avec les moyens du bord, bricolent, à la recherche d'un dénominateur commun qu'ils trouvent, par moments, dans les rudiments de l'agir quotidien.

Le langage, il s'agit dans cette tentative de ne pas le forcer. Une certaine sobriété de la parole rend libre l'attention portée aux gestes, aux moindres gestes des autistes, aux gestes mineurs et répétés de l'artisan. Dans le film, on peut voir leurs mains, à la fois marionnettes et outils, affairées dans « la toile industrieuse des usages[6] » : ils coupent du bois, font leur pain, s'occupent des animaux de la ferme, font la lessive et la vaisselle. Ils manipulent une gamelle, un gourdin, un seau, une scie, une hache, une casserole, une corde à linge, un panier en osier. Dans sa monographie sur Deligny, Pierre-François Moreau insiste sur la « pratique matérialiste » d'une « trame de la vie courante[7] » : les activités ne s'adressent pas aux enfants, mais adressent les nécessités de la vie commune, et les enfants peuvent y participer. De même que Janmari est fasciné par les cours d'eau, Deligny prête une attention particulière au cours des choses. Sa tentative est l'essai pratique d'isoler une manière d'être rudimentaire et commune de l'humain, un commun en deçà du contrat intersubjectif : ce qui se tisse en un réseau de présences proches qui tiennent ensemble par des routines.

La tentative, on le voit, n'est pas le projet : il n'y a là ni diagnostic, ni évaluation, ni projet personnalisé d'intervention. Il n'y a pas même d'intervention, ni thérapeutique, ni éducative, ni pédagogique. Et la tentative n'applique aucun savoir préétabli. Elle est celle de vivre avec les autistes dans les montagnes en traçant leurs errances comme si elles constituaient les rituels sacrés d'une religion archaïque. L'ascèse du langage se manifeste en effet dans la suspension de l'écriture au profit du tracé de « cette erre

6. Fernand Deligny, *Œuvres*, *op. cit.*, p. 720.

7. Pierre-François Moreau, *Fernand Deligny et les idéologies de l'enfance*, Paris, Retz, 1978, p. 121.

© Éditions Esprit | Téléchargé le 09/06/2021 sur www.cairn.info via Aix-Marseille Université (IP: 139.124.244.81)

qui leur vient de par le fait que le verbe leur manque[8] ». Il fait apparaître le réel des corps et des mouvements, à l'orée du symbolique : « Tracer ne représente rien[9]. » Des « fleurs noires » ornent les lignes d'erres, aux points où les enfants tournent en rond et se balancent, et que Deligny compare aux mécanismes d'une horloge, la roue et l'ancre. Avec le temps, les fleurs noires s'estompent et les lignes d'erre tendent à se confondre avec les chemins du coutumier. C'est là la trace d'une vie en commun.

Ce que l'autisme nous amène à concevoir, c'est la possibilité de saisir l'esprit à même les gestes, en deçà du langage, dans la manière dont les corps se meuvent. Les gestes peuvent être maladroits ou experts, répétitifs ou stéréotypés. Quelle que soit leur nature, ils peuvent se rejoindre, s'imiter, se coordonner, s'improviser collectivement. Voilà ce que les tentatives menées avec les autistes nous suggèrent : la chorégraphie fragile d'une vie commune.

Jonathan Chalier

8. F. Deligny, *Œuvres*, *op. cit.*, p. 872.
9. *Ibid.*, p. 1490.

© Éditions Esprit | Téléchargé le 09/06/2021 sur www.cairn.info via Aix-Marseille Université (IP: 139.124.244.81)