UNE CONVERSATION À BORDEAUX

Lors du Forum « Pour l'abord clinique de l'autisme », organisé à Bordeaux le 5 mai par l'ACF-Aquitania, Philippe Lacadée et Maryse Roy avaient organisé avec des parents une séquence qui eut un impact considérable sur l'assistance nombreuse. Chacun prit la parole avec fermeté et précision, porté par la nécessité impérieuse de rendre compte du « parcours » enclenché par un moment de « vraie prise de conscience » de l'absolue singularité de l'enfant.

- **Philippe Lacadée** : Nous allons commencer une conversation, une rencontre, non pas forcément avec des parents d'autistes, mais avec des hommes et des femmes, qui se trouvent avoir eu dans un temps de leur existence une rencontre avec un enfant – un enfant qui se trouve avoir, lui, un diagnostic posé sur son être - dont on sait très bien qu'il peut arriver à savoir y faire avec. Il se trouve qu'un jour, un garçon de l'hôpital de jour La Demi-lune a été interviewé par le journal *Sud-Ouest* qui a fait un article sur lui « Autiste avant tout collégien ». Il avait une moyenne dépassant les 18 en maths, ce qui l'avait fait remarquer dans son collège. Son père disait très bien qu'avec lui il s'agissait de désamorcer un bouillonnement intérieur. Cet adolescent était très accroché aux mathématiques et aux langues étrangères, il avait une particularité c'est qu'il ne voulait pas rater parce qu'il savait que s'il ratait, il risquait d'aller dans une institution ; et lui, il voulait atteindre la liberté et c'est pour ça qu'il travaillait. Son père a fait une remarque précise à la journaliste qui me permettra d'introduire la façon souvent très précise que père et mère ont d'écouter comment leurs enfants parlent. Il expliquait à la journaliste : « Vous savez, il ne cherche pas la subtilité derrière les mots, ce qui est aussi un handicap pour la communication sociale, qui passe par les codes. Utiliser devant lui des expressions comme « donner sa langue au chat », eh bien ça provoque pour lui des crises incongrues».

L'adolescent, quant à lui, disait qu'il voulait surtout ne pas être le seul autiste du collège : «Qu'il y en ait d'autre comme lui.» Nous avons avec Maryse Roy proposés à certains parents, qui n'ont pas tous leur enfant en institution, de venir témoigner de façon assez directe de la façon dont ils vivent leur parcours avec leur enfant et les rencontres qui les ont marqués dans ce parcours souvent difficile.

- **Mr L.** : Bonjour à tous ! Nous avons assisté à l'ensemble de la journée et j'ai été très intéressé parce qu'*a priori* le métier de parent d'enfant différent, c'est un métier auquel on est absolument pas préparé, pas formé. Donc moi au départ, je ne connais pas les différents courants, j'en ai quand même quelques petites idées. Je crois beaucoup au fait qu'il y a principalement une problématique de rencontre ; on reste des humains avant tout et c'est clair que sur les problèmes, les difficultés que rencontre mon petit garçon, dans ces cas là, on a besoin d'avoir une approche très personnalisée, très singulière et très adaptée à notre enfant et également à nous. Parce que c'est vrai, autant les enfants sont accompagnés, autant nous les parents on est dans la nature. C'est compliqué pour nous de comprendre comment ça se passe tout ce monde là ; c'est compliqué pour nous de faire face à des institutions scolaires, qui parfois, et même le plus souvent, nous mettent la pression pour nous faire comprendre que nos enfants ne sont pas admissibles dès le plus jeune âge dans les systèmes dit normaux ; c'est compliqué d'avoir à faire à tout un monde avec un vocabulaire qu'on ne connaît pas au départ. Bon ! Nous avons eu assez peu d'expériences avec des approches plus comportementalistes. Il se trouve que ce sont des méthodes que je connais par un autre biais, par le monde de l'entreprise, et sur lesquelles on a beaucoup d'applications dans les écoles de management, et également le coaching pour aider des salariés qui sont en difficultés. Mais, sitôt qu'on a mis notre petit garçon en face d'une évaluation, j'ai le peu de cheveux qui sont sur la tête qui se sont dressés. Je me suis dit : « Ça y est, on va encore le mettre dans une case ». Dans les entreprises on a ce qui s'appelle la « classification ». J'ai vraiment pas envie qu'on fasse la même chose à mon petit garçon, qui d'ailleurs l'a intuitivement très bien compris, puisque à toutes les questions qui lui ont été posées, il a répondu sciemment à côté de la plaque. Ce qui a fait dire à la personne qui lui faisait passer le test : « On ne peut pas prendre cette évaluation en compte, si on regarde les réponses qu'il a apportées, ça veut dire que c'est un débile profond ». De là l'expérience s'est arrêtée assez rapidement ; on est parti d'avantage vers une expérience psychanalytique pour lui, qui a l'air de lui convenir, qui a l'air de satisfaire tout le monde, y compris à l'école. Et avant tout ça satisfait notre petit bonhomme, qui fait des progrès de jour en jour, qui est certain d'avoir non pas une méthode toute faite, ou une recette miracle qui lui est appliquée, mais un travail quotidien qui varie en fonction des jours, des humeurs de chacun, qui s'adapte au plus près de lui, de la façon dont il évolue.

- **Mme G.** : Bonjour, je suis la maman de Florian, qui est un jeune homme de 22 ans, qui a eu un parcours que j'ai accompagné et que je continue d'accompagner. C'était un enfant différent, qui a eu un parcours particulier : il a été pris en charge par une assistante maternelle, puis ensuite à mi-temps il est allé dans un hôpital de jour, à partir du moment où il a commencé à marcher jusqu'à 7 ans ; l'autre mi-temps il allait dans un jardin d'enfants - excusez-moi, je suis un peu émue. Quand il était à l'hôpital de jour, et j'avais envie de témoigner de cela, ça a été au départ un peu difficile pour moi, je ne comprenais pas pourquoi je laissais mon fils à l'entrée et j'allais le chercher devant la porte. Entre temps je ne savais pas trop ce qui se passait ; quand on est une maman qu'on doit s'occuper de son fils tout le temps, pour surveiller, pour l'habiller… c'est difficile de comprendre ce qu'il est. Suite à cela j'ai fait une rencontre qui m'a beaucoup aidée. On m'a proposé à l'hôpital de jour de rencontrer le psychologue, c'est une personne qui m'a beaucoup aidée.
C'était la première fois depuis que Florian était petit, que quelqu'un m'a permis de parler et j'ai trouvé en face de moi une personne qui a reconnu ce que je disais ; parce que, quand on est parent comme ça et qu'on a ce choc qui vous arrive dans la tête, on se dit : « Je suis pas normal, qu'est-ce qui se passe ? », et j'avais en face de moi quelqu'un qui était là et qui recevait ce que je disais. Grâce à ça, j'ai pu avoir un parcours sûrement moins douloureux, puisque cela m'a aiguillée vers un psychanalyste. Suite à cela, Florian, nous lui avons proposé un suivi par un psychologue-psychanalyste et je crois que c'est quelque chose qui l'a énormément aidé. Il a suivi ce travail une fois par semaine pendant huit ans. Je l'amenais tous les mardis, pour lui le mardi était important et je crois que ces rencontres ont été décisives et pour lui et pour moi. En tout cas je peux parler de moi, elles m'ont permis de mettre à distance cette souffrance de parent avec un enfant différent. Voilà…

- **Mme P** : Oui, voilà. Quand Antoine est né, depuis tout petit, on a compris que c'était un enfant différent, sans que vraiment il ait des troubles qui interpellent plus que ça. On ne savait pas où était la limite entre la norme et la différence. Ça a commencé quant il a eu 4 ans, la vraie prise de conscience. Il était en moyenne section de maternelle et la maîtresse nous a dit - il sautait, il avait des logorrhées - qu'il perturbait vraiment la classe et elle m'a dit qu'il faudrait faire un bilan avec une psychologue. Nous, on s'est pas posé de questions, on avait conscience d'une différence, mais on n'avait jamais entendu parler d'autisme - il y a 22 ans ce n'était pas très médiatisé, on n'avait aucune info la dessus -, et donc on est allé voir une psychologue qui, suite aux tests qu'elle lui a fait passés, nous a orienté vers un centre de guidance infantile. Et là on a eu un premier rendez-vous avec une psychiatre, qui s'est très mal passé, parce qu'Antoine était à quatre pattes sous le bureau et moi j'étais en larmes parce qu'elle nous a dit : « Il ne saura jamais ni lire ni écrire ». Enfin nous, on est ressorti de là complètement démoralisés et

insatisfaits de ce qu'on nous avait dit. On s'est dit : « C'est pas possible ». Elle nous proposait un suivi en groupe et individuel en parallèle, mais quelque part le fluide n'était pas passé et on était complètement perdu. On s'est retourné vers notre médecin traitant qui nous a proposé, comme il avait quelqu'un de sa famille pédopsychiatre, une consultation avec cette pédopsy qu'on est allé voir un samedi matin avec Antoine, tous les trois. Elle nous a interrogé et posé beaucoup de questions et elle nous a dit : « Mais oui, il y a quelque chose à faire » et elle a accepté de le suivre. C'est là que tout a commencé. Il avait 4 ans. Et depuis ses 4 ans, toutes les semaines, il est en thérapie. On a vu des progrès dans son comportement, dans son langage ; déjà dans les acquisitions il est devenu propre tout de suite, dès les premiers tests d'ailleurs. A l'école ça s'est amélioré, mais il n'avait quand même pas acquis tout ce qu'il fallait en moyenne section. Sa maîtresse nous a conseillé qu'il redouble sa moyenne section et en fait ça n'a pas suffit. Donc arrivé en grande section, l'autre maîtresse nous a dit que dans le secteur public il aurait des problèmes, que personne ne le prendrait en charge, qu'on ne tiendrait pas compte de sa différence. Elle nous a orienté vers des structures privées et on a fait notre propre recherche et on s'est orienté vers une école, qui est assez connue, qui prend en charge tous les enfants, pas seulement ceux qui ont des problèmes, mais qui propose aussi de tenir compte de ceux qui sont différents. Antoine y est entré pour un essai en moyenne section et il en est ressorti à la fin de son CM2 en ayant réussi à lire, à écrire, en ayant des capacités qui lui sont particulières parce qu'il était très doué en vocabulaire , en orthographe, en calcul mental. Ça lui a permis d'avoir une scolarité qui s'est très bien déroulée jusque là. Pour l'entrée en 6ème sa thérapeute nous a conseillé de changer de médecin, parce qu'il s'était installé entre eux une relation qui, je pense, était trop institutionnalisée, et pour lui permettre d'évoluer vers autre chose. Elle trouvait bien qu'à la pré-adoslescence il voit plutôt un homme qu'une femme. Il est entré en 6 ème dans un collège privé. On a eu un bon relationnel avec le directeur au premier rendez-vous et on a tenté ça. Il a continué sa thérapie, le changement de thérapeute n'a posé aucun problème, et d'ailleurs il est toujours suivi par le Dr N., toutes les semaines à peu prés. Il a suivi sa scolarité jusqu'au BEPC. Il était différent des autres, mais je ne peux pas dire qu'il ait été rejeté. Il y a eu quelques épisodes où il a fallu intervenir parce qu'il était assez vulnérable, mais je ne pense pas qu'il ait été en souffrance sur la durée. Lui déjà, dés le CP, il nous avait demandé quel était le parcours scolaire et je pense qu'il s'était programmé du CP jusqu'au bac, une année poussait l'autre. Et lui c'était intégré dans sa tête. Il fonctionne aux repères.

- **M. P** : Il s'était exprimé d'ailleurs à 5, 6 ans et il nous avait dit : « Moi l'objectif c'est le bac » Ça, il l'avait dit.

- **Mme P :** Oui voilà. Il l'avait intégré, comme il marche au repère, c'était son parcours. Donc il est allé jusqu'au BEPC. Après, au lycée,

ça a été assez dur en 2e ; en 1ère on s'est posé pas mal de questions. Il y avait beaucoup d'exigences dans ce lycée là, il commençait à être en souffrance de par le travail demandé et donc on l'a orienté vers un lycée qui était une structure beaucoup plus familiale. Ça a été un changement, mais il a pu aller jusqu'au bac et il faisait des rencontres, des camarades qui l'aidaient comme ça spontanément. Pour le français du bac, des copines lui ont donné leurs fiches d'oral et ça lui a permis d'avoir une bonne note. Ce qu'il y a, c'est que pour le lycée, il a nécessité un tiers temps supplémentaire pour tout ce qui est examen, qui a été accordé par la MDPH. Mais il a pu dérouler comme un enfant normal. Alors, c'est un enfant différent, mais ce n'est pas un enfant avec trop de troubles du comportement, si ce n'est un problème essentiellement relationnel, beaucoup de problèmes pour communiquer. Il communique dans la mesure où il est intéressé : il va aller trouver les gens, même nous, s'il veut savoir certaines infos, mais il ne va pas s'intéresser forcément à l'autre en général. Maintenant, il a 22 ans, il a pu intégrer l'IUT des Métiers du Livre et il est en deuxième année ; alors rien n'est gagné, c'est toujours un combat pour le soutenir. Mais maintenant, niveau études, on a lâché parce que ce n'est pas notre formation. Mais pour tout ce qui était scolaire, on l'a accompagné énormément.

- **Ph. L. :** Il faut arriver à lâcher son enfant…

- **Mme P :** Oui tout à fait !

- **Ph. L. :** Mais c'est joli, parce que si j'ai bien compris au départ il voulait être garde forestier et maintenant il est rentré dans le métier du livre.

- **Mme P :** Voilà !

- **Ph. L. :** Donc, c'est toujours dans le rapport aux arbres, parce que sans arbres y aurait pas de livres !

- **Mme P :** C'est vrai qu'il avait toujours l'amour de la nature et en 3ème il avait fait le stage à l'ONF ; il avait fait des tests d'orientation, et d'un test, il était ressorti que ce qui lui allait, c'était bûcheron. Et lui, il a dit à la dame : « Je vous dis que j'aime la nature et vous voulez me faire couper les arbres. » Enfin… Ce n'était pas dans sa logique.

- **Ph. L. :** Bien ! Merci pour votre parcours. On voit bien que si l'on essaye d'être au plus prés de la façon dont l'enfant, l'adolescent, maintenant le jeune homme, a décidé - comme vous dites - de tracer son parcours lui-même, il arrive quand même à se maintenir dans l'existence.

- **Mme P :** C'est beaucoup d'efforts, c'est usant pour les parents, c'est important d'être à deux.

- **M. P :** Cela dit c'est qu'il a dans sa problématique une philosophie de

vie qui lui permet peut-être de dématérialiser, ce que je trouve pas mal moi, et de ne pas être trop en attente, de se soutenir des choses simples.

- **Mme P :** Deux mots. L'important avec la thérapie, c'est que chaque fois qu'on a sollicité en tant que parents un rendez-vous pour telle ou telle problématique il y a eu vraiment un échange et c'est vraiment un travail entre le thérapeute, Antoine et les parents.

- **Mr R.** : Bonjour à tous. Donc je suis le père d'une enfant de 13 ans, une petite fille qui a été prise en charge dans les hôpitaux de jour depuis l'âge de 2 ans jusqu'à présent. Comme ce qui a été dit auparavant, nous avons eu ce parcours aussi. Dans le sens où on entendait le diagnostic qui tombait, et c'était très difficile de l'accepter. Il nous a fallu deux- trois ans pour nous remettre, pour accepter. Moi, je pensais que c'était juste un petit retard qu'elle allait rattraper, mais ce diagnostic disait que c'était un trouble envahissant du développement avec des traits autistiques. La première question qu'on a posé au thérapeute c'est : « Quand est-ce qu'il y a une issue ? Quand est-ce qu'elle s'en sortira ? » Chaque enfant est spécifique de son cas, donc on est combattant. On est à côté d'elle jusqu'à présent. Ce que je pourrais dire également c'est qu'il y a la prise en charge, qui est importante pour son ouverture, dans les hôpitaux de jour, depuis l'âge de 2 ans jusqu'à maintenant qui se poursuit ; mais en même temps on a toujours opté pour l'insertion en milieu scolaire, je dirais « ordinaire », parce que c'est là aussi qu'il y a un apport dans un sens d'ouverture aux autres. Les problèmes des enfants autistes, c'est cette angoisse face à l'autre personne ; et petit à petit on voit le progrès. Jusqu'à présent dans sa scolarité, elle est toujours accompagnée d'une AVS pour l'aider à progresser. L'apprentissage est difficile dans le sens où l'on demande des travaux, des productions et ça c'est source d'angoisse aussi. On a vu le bénéfice d'avoir quelqu'un, un adulte qui l'accompagne dans cela. Elle s'ouvre jusqu'à présent à l'apprentissage, malgré qu'on note toujours cette difficulté. On se demande jusqu'où on peut pousser les limites, parce que pour nous c'est un défi chaque fois de voir ce qu'elle est capable de faire et jusqu'où on peut aller avec elle. Notre angoisse c'est : « Est-ce qu'elle va un jour se renfermer en elle-même ou pas »? Donc ça c'est une grande question. On n'a pas la réponse, mais le fait est là, c'est un combat. On est content de l'accompagner et je suis reconnaissant en quelque sorte d'avoir bénéficié de ces soins en hôpital de jour, car je me demande actuellement s'il n'y avait pas eu ces soins qu'est ce qu'elle serait devenu à 13 ans. Voilà son expérience.

- **Mme L.** : Oui, alors notre fils, aujourd'hui il a 7 ans, il est en CP, il est intégré. On avait détecté un trouble autistique lorsqu'il avait 3 ans à l'école et en fait on était dans le déni total. Il a rencontré pas mal de psy de toutes les écoles et en fait, à chaque fois ça n'allait pas vraiment, jusqu'au jour où il a rencontré un autre psychanalyste. En fait peut-être sa rencontre avec la psychanalyse c'est un hasard, mais d'un autre côté je

pense que ce n'est pas un hasard car on a toujours voulu cet enfant libre. Lorsqu'il a été à l'école c'était difficile pour nous parce qu'on a toujours voulu cet enfant libre et que le système scolaire l'enfermait. Nous, on ne connaissait absolument rien en matière de thérapie, psychanalyse, comportementalisme. Mais peut-être ce n'est pas un hasard s'il est suivi aujourd'hui par un psychanalyste, parce que ça lui laisse un espace de liberté. Ça nous a permis, à nous aussi, de nous remettre en question, mais sans qu'on nous ordonne un comportement à la maison, comme certains psys qu'on avait rencontrés qui nous conseillaient de faire telle chose et telle chose. Et nous, étant des éléments libres, on pouvait pas supporter. Je pense qu'on n'a pas pu non plus le supporter pour notre fils. C'est pour ça qu'il y a eu cette rencontre avec la psychanalyse et qu'on a pu se remettre en question mais de façon libre, par nous même en étant responsables, mais que ça vienne de nous même. Et voilà. C'est pour ça que je suis très reconnaissante envers cette rencontre parce qu'elle a pu développer cet élan de liberté qu'on avait, et qu'on a voulu transmettre à notre fils, pour qu'il évolue aussi de façon libre mais encadrée ; c'est-à-dire avec une boussole et une ligne directrice mais tout en étant lui, avec sa différence qui je pense peut être positive. Aujourd'hui après quatre ans, il s'en sort bien.

- **Ph. L. :** Vous pourriez dire par exemple la relation qu'il peut avoir, ou même vous, avec les AVS, car tout le monde ne sait peut être pas ce que c'est qu'une AVS.

- **Mme L. :** Les AVS ? Ça dépend des AVS. Il a eu quatre AVS. Les relations avec l'AVS ça dépend vraiment de la personne. L'année dernière, ça se passait vraiment bien mais l'AVS était quelqu'un de très bien, qui le comprenait. Il était peut-être trop libre, parce que l'instit ne comprenait pas la façon dont lui pouvait considérer notre fils. Donc là ça se passait très bien, il y avait une relation presque fraternelle. Cette année, ça se passe un peu moins bien avec l'AVS, parce qu'elle veut le cadrer, elle le punit, elle lui ordonne de travailler, elle lui fait recopier des lignes. Lui, il ne comprend pas du tout, parce que déjà ce n'est pas du tout comme ça à la maison, donc ça fait une différence. Et puis lorsqu'on l'oblige à faire quelque chose, s'il ne comprend pas pourquoi, ça n'a aucun sens pour lui, donc il ne le fait pas.

- **Mr Pi.** : Pour nous ça a été difficile -bonjour à tous, pardon !- difficile au départ parce que Allan a suivi la scolarité uniquement à la maternelle et une première année de primaire avec AVS. Et du jour au lendemain on nous a dit à la rentrée scolaire : « plus d'AVS, plus de moyen, débrouillez-vous » Grosso modo ça a commencé comme ça pour nous les gros problèmes, les vrais problèmes. Ensuite on a été accueilli à l'Ile Verte où on a eu de la chance, où on nous a donné du temps, de la compréhension, de l'écoute. Ils ont pris en charge Allan, et à travers l'hôpital de jour, Allan a commencé à grandir, évoluer et maintenant

il est rentré à la Demi Lune, où pour nous ça a été différent, parce que la Demi-Lune, on va dire c'est plutôt enfant, oh pardon ! L'Ile Verte c'est plutôt enfant, la Demi-Lune c'est adolescent. Pour nous au départ ça a été difficile ; surtout pour moi, parce que je ne comprenais pas tout à fait le sens des choses. Et à travers le temps et les discussions qu'on a pu avoir ensemble, j'ai pu m'apercevoir à quel point tout le monde, au sein de la Demi-Lune, était important pour nous parents, mais aussi pour Allan. Dans le sens où Allan progresse à travers tous les ateliers qu'on lui propose et en même temps, il garde sa liberté d'esprit à travers le fait qu'il adore les animaux, dont les poissons, les escargots, les vers de terre et ainsi de suite, ce qui fait qu'Allan s'intéresse énormément à ces bêtes-là. Mais à travers les éducateurs, les psychologues et tout le personnel, il prend sa place au sein de la Demi-Lune et au sein de la vie tout court. Maintenant on espère une chose : que peut-être un jour il rejoindra le corps éducatif un petit peu parce qu'il ne va plus à l'école depuis.

- **M. Roy :** Je veux simplement souligner ce qui, à chaque fois, a été décisif : c'est toujours une rencontre. J'ai retenu ce que vous avez dit, lorsque vous avez rencontré cette pédopsychiatre qui vous a dit : « Il y a quelque chose à faire ». Eh bien je crois que nous pourrions reprendre cela. Il y a quelque chose à faire. Avec ce forum, ça ne pourra plus être comme avant : il y aura un avant et un après. Il me semble qu'il y a quelque chose à faire ensemble, parents, professionnels. Alors sous quelle forme ? C'est à inventer.

- **Ph. Lacadée :** Vous avez compris que notre façon de prendre la grande cause nationale de l'autisme, c'est que nous avons décidé de nous mettre à causer de l'autisme, voir même des autistes, à partir des différentes personnes qui les rencontrent, parce que la vie c'est comme ça, c'est une histoire de rencontre, il peut y avoir des rencontres ratées, des rencontres réussies. Mais pas sans la rencontre, et pas sans la dimension - comme vous le disiez très bien -, d'un certain fluide, dont quelquefois on ne sait pas trop d'où il sort, mais en tout cas on sait qu'on peut en faire quelque chose. Il s'agit, pour reprendre votre expression, d'un combat à mener et un combat qu'on ne peut pas faire tout seul, qu'il faut faire avant tout avec ce qui anime cet enfant qui se trouve en souffrance. Donc, nous avons, grâce à la cause nationale, une possibilité de mettre en cause, en discours, toutes nos rencontres. Merci à vous, parents, d'être venus si nombreux pour ces témoignages.