

Le soulagement de la souffrance chez la personne autiste

Geneviève François, psychologue clinicienne et psychothérapeute.
Auteur du livre « L'autisme en questions » Buchet/Chastel, 1997

Cette intervention a été réalisée le 4 mars 2001 au cours du séminaire EPICEA CF4 destiné aux facilitants confirmés.

J'ai reçu dernièrement une lettre d'un autiste adulte que j'avais rencontré quelque temps auparavant. Il a lu mon livre et il m'écrit parce qu'il s'est reconnu dans mon interprétation de l'autisme. Je vais partir de ce qu'il dit pour aborder le thème de notre rencontre d'aujourd'hui, c'est-à-dire la question de la souffrance. Il n'y a pas très longtemps que l'on se rend compte que les autistes souffrent, que les enfants malades souffrent, ce qu'on n'imaginait pas avant, parce qu'ils ne savent pas en parler. On s'est aperçu qu'un enfant qui souffre se replie dans l'isolement et le mutisme. C'est le signe. Le signe qu'il souffre, c'est qu'il ne s'intéresse plus au monde extérieur. Il reste prostré, immobile, replié sur lui-même. C'est le repli qui donne la mesure de sa souffrance. Si l'on reporte cette constatation sur les autistes, on dira que plus un autiste est mutique et prostré, plus il souffre, et que lui donner les moyens de communiquer est la meilleure façon de soulager sa souffrance. Dans le cadre de l'aide humanitaire, une de mes collègues qui travaille au Kosovo m'a confié qu'elle rencontrait là-bas de nombreux enfants, que la plupart de ces enfants avaient vu leurs parents être torturés et tués sous leurs yeux, perdu les personnes qui étaient importantes pour eux, et qu'ils avaient développé tous les symptômes de l'autisme. L'autisme

serait donc la manifestation extérieure d'une immense souffrance intérieure, et plus un enfant est « absent », plus il souffre. Comment aborder cette souffrance ? Et avant de la soulager, comment ne pas en rajouter ? Comment accompagner un enfant autiste sur le chemin de sa « guérison » ? Si l'on me demandait aujourd'hui « qu'est-ce que l'autisme ? » je dirais sans doute - « l'autisme est la manifestation visible d'une souffrance intérieure insurmontable ».

La non-naissance: le corps étranger.

Maintenant, nous allons voir ce que l'auteur de ma lettre écrit - « Je suis un cas autiste parmi le monde des autistes. Tout ce que tu exprimes dans ton livre est vrai. Mais ce corps en gestation dans le sein de notre mère, ce corps étranger qu'il nous faut épouser, nous est-il affreusement impossible de l'habiter ? N'y a-t-il pas d'entrée une dissonance de fait (il dit aussi une dérésonance) extrêmement difficile à surmonter entre notre entité prête à s'incarner et le corps qui nous est donné, et toute la suite de l'incarnation à mener... Puisque je cherche éperdument le fondement de l'autisme, je ne peux pas mettre la cause en totalité sur le fait que nous refusons de nous incarner. Après cette naissance de la non-naissance, ne faudrait-il pas

dès les premiers jours, les premières semaines, une conscience de l'entourage pour accompagner d'une enveloppe faite d'attentions saines et de chaleur humaine, pour que le processus de la naissance véritable s'accomplisse. **Attendre ici des jours, des semaines, des années est mortel.** Nous sommes des écorchés-nés de l'intérieur, au moins pour toute cette vie. Et les autres incarnations, qu'en sera-t-il ?

Le principe éducatif parental et général n'est-il pas cet art sacré du travail dans l'invisible et le visible pour réaliser ce que les dieux n'ont pu faire aboutir pour des causes multiples.... **Le mal, la souffrance vient de ce fossé non comblé entre mon monde intérieur clos, non manifestable, et l'instrument corporel.** Nous sommes comme ces plantes qui manifestent une malformation, c'est-à-dire un retrait du principe de l'esprit de la plante. N'y a-t-il pas une raison à cela ? que l'humanité se déspiritualise. N'y a-t-il pas une urgence ? s'ouvrir consciemment au spirituel pour qu'ainsi soient fécondés nos pensées, nos sentiments, nos actes de tous les jours... »

L'auteur de cette lettre, je vais l'appeler Bernard. D'emblée, il se présente comme n'étant pas du même monde que ceux qui ont réussi à s'installer dans leur corps et qui savent communiquer entre eux. Sa première souffrance,

c'est son impuissance fondamentale à arriver au but de son incarnation. Les autres y arrivent mais pas lui. Il voit bien qu'un bout du chemin ne peut être fait que par lui, mais il souffre encore plus parce que les autres ne s'occupent pas d'une façon appropriée de faire l'autre partie du chemin vers lui.

Il ne demande pas qu'on lui apprenne des choses pour qu'il rattrape les autres, il a simplement besoin que les autres aillent le chercher dans son monde. Qu'ils s'approchent pour qu'une complicité se développe entre lui et eux afin qu'il essaie de les suivre. Il nous dit qu'il y a urgence, que c'est intenable d'attendre des jours et des années... De notre côté aussi, nous attendons... Nous attendons qu'il fasse des progrès... Nous le poussons vers l'avant alors que lui nous tire en arrière vers lui. Qu'est-ce qui nous empêche d'aller là où il nous appelle ?

Nous disons qu'il résiste à nos efforts pour le faire aller de l'avant, et lui se heurte à notre incompréhension à nous. D'après Bernard, **c'est nous qui résistons à le suivre dans l'invisible, car c'est là qu'il se trouve. Il parle de cet art sacré du travail dans l'invisible et le visible, moi j'aurais envie de dire du travail « entre » l'invisible et le visible. Le travail « entre », c'est justement celui de la communication. C'est dans l'entre-deux de la communication que nous devons inventer, créer un pont, un moyen d'être en liaison.** Ce qui me paraît essentiel, c'est que vous, parents, vous, accompagnateurs, vous ne considérez plus l'autiste comme « une forteresse vide » comme le pensait Bettelheim, mais que vous sachiez que **c'est seulement les**

outils de la communication qui manquent.

En y réfléchissant, nous nous rendons compte que dans la vie de tous les jours, nous communiquons avec très peu d'outils autres que celui de la parole. Quand un être ne parle pas, nous sommes bien embarrassés pour le comprendre. Alors, nous imaginons, comme pour un bébé: - il pleure, c'est qu'il a faim,- il crie, c'est qu'il est en colère. Nous n'acceptons pas qu'il soit mal et que nous ne sachions pas pourquoi. Le plus souvent, quand une mère a vérifié que tout était en ordre, elle abandonne le bébé à son sort en décidant qu'il se calmera tout seul, et elle s'arrange pour ne plus l'entendre.

Alors que, quand un bébé pleure, il a souvent un besoin primordial de ne pas rester seul, d'être pris dans les bras et entendu sans énervement, simplement accepté. La seule chose qui soit vraie, c'est que nous ne comprenons pas pourquoi il pleure. Ici Bernard nous dit que « l'art sacré » du parent est justement une écoute attentive, aimante, sans impatience et sans violence. **Un bébé autiste et sa mère sont chacun dans un monde différent, incompréhensible par l'un comme par l'autre.**

Il est très important de réaliser que **nous aussi nous sommes enfermés dans un monde clos**, et que les deux mondes clos, celui de l'autiste et le nôtre ne savent pas comment s'ouvrir l'un à l'autre. Il y a un fossé entre les deux. Comme le rift africain : d'un côté il y a le monde des humains, riche, luxuriant, chaud et fécond, et de l'autre le désert aride non générateur d'humanité, où celui qui est resté de l'autre côté du rift ne sait pas comment rejoindre les autres.

Une passerelle pour se rencontrer

Or, comme le dit Bernard, ce qui soulagerait la souffrance de l'être privé de parole, c'est que chacun fasse la moitié du chemin qui le sépare de l'autre. Et là c'est à nous qu'il revient de créer un outil capable de servir de passerelle au-dessus de ce fossé. La CF en est un. C'est pourquoi il est si important de la développer. Mais là, jouons le jeu honnêtement : il ne s'agit pas de se servir de la CF pour « faire faire des progrès » à l'enfant autiste, comme je le rencontre le plus souvent chez les parents, pour le normaliser, mais bien pour communiquer avec lui, pour découvrir ce qu'il a à nous dire et établir une rencontre. Cette rencontre, si elle se fait, réduira l'angoisse, stimulera les efforts pour combler le fossé. Mais c'est l'enfant (je dis enfant même s'il s'agit d'un adulte, parce qu'un adulte qui ne parle pas est toujours resté un enfant) qui décidera de sa « vitesse de croisière » si j'ose dire, c'est-à-dire qui avancera au rythme de l'apaisement de son angoisse. **Si nous tirons trop fort sur lui, il reculera.** C'est ce que l'on voit toujours. Donc l'essentiel pour un accompagnateur, et ça c'est une de mes idées fixes, c'est qu'il n'attende rien de l'autiste, qu'il n'ait aucun projet rééducatif, qu'il sache seulement que sa présence est indispensable, mais que lui est « inutile » c'est-à-dire qu'il n'a rien à faire d'autre que de soutenir l'autiste dans son application. L'absence de confiance des soignants, leur impatience à obtenir des résultats, leur angoisse à eux, rend la CF peu efficace. Et quand quelqu'un nous dit « ça n'a pas marché », la raison ne se trouve que là, dans cette obligation de résultat qui contamine l'esprit des soignants. **Le souci**

pédagogique **handicape**
considérablement l'action théra-
peutique et ne fait pas avancer le
problème là où il se trouve.

L'autre résistance que l'on rencontre chez les accompagnateurs, c'est leur difficulté à entrer dans une autre logique que la logique rationnelle. Avec la CF, bien sûr, nous ne sommes pas dans le rationnel. Et c'est notre capacité à accueillir l'inattendu et l'irrationnel qui seule peut nous éclairer sur cette autre logique. Moi, tout ce que j'ai découvert m'a été appris par les autistes eux-mêmes. En me laissant emmener dans leur univers, j'ai commencé de pénétrer dans une autre réalité que celle dans laquelle j'étais immergée, à la fois par mes croyances, par mon éducation, par les habitudes de penser de notre culture. Nous devons laisser tout cela derrière la porte si nous voulons comprendre quelque chose.

Une entité prête à s'incarner: le monde du spirituel.

Nous ne sommes pas préparés à considérer comme véritable le monde de l'invisible. Cependant Bernard parle « du travail dans l'invisible » comme d'un art sacré, une capacité indispensable à acquérir si nous voulons faire la moitié du chemin vers les autistes. Il suggère même qu'il revient aux parents de faire aboutir ce que les dieux n'ont pas réussi à terminer. Il considère l'invisible comme aussi réel que le visible. Parce que lui, il le connaît bien le monde de l'invisible. Et si pour nous ce monde n'a pas de réalité, si nous restons coincés dans la croyance qu'il n'existe pas, parce que nous

ne le voyons pas, nous ne pourrions jamais les aider.

Nous sommes conduits par notre contact avec l'autisme à admettre, même si cela est contraire à notre logique, que le monde de la réalité spirituelle existe, que les deux réalités, matérielle et spirituelle, s'interpénètrent et « se fécondent » l'une l'autre, comme le dit encore Bernard. **Si nous ne sommes pas ouverts à la réalité spirituelle, autant ne pas vouloir nous occuper des autistes.** Nous n'y comprendrons jamais rien et nous ne soulagerons pas leur souffrance.

Il est étonnant de voir combien le mystère de Noël, qui est celui du Christ qui, lui, a réussi son incarnation, leur parle. Pour eux, le Christ vient d'en haut, et il a réussi à se faire homme, et c'est ce qu'ils voudraient pouvoir faire eux aussi. Le Christ est pour eux, dans notre culture judéo-chrétienne, un modèle. Nous avons trop l'habitude de penser qu'un monde laïc est le contraire d'un monde religieux. En fait, la laïcité est un concept qui veut garantir la tolérance entre les tenants des différentes religions. La laïcité n'est pas antireligieuse, elle est a-religieuse. Elle est porteuse de tolérance et de paix entre les hommes qui sont libres d'adhérer ou non à une religion, et à la religion de leur choix. Comme nous sommes imprégnés pour la plupart de culture chrétienne, le Christ représente une figure emblématique de ce que nous sommes appelés à devenir, c'est-à-dire des êtres entièrement humains et entièrement divins à la fois. Si nous perdons notre nature divine en endossant la nature humaine, nous serons inévitablement malheureux ; et si nous ne pouvons pas accéder à notre

humanité, nous serons encore plus malheureux.

Peut-être un autiste a-t-il peur de perdre sa nature divine s'il adhère à sa nature humaine. En tout cas, il ne veut pas devenir un être déspiritualisé comme il constate que le sont la plupart des gens qui l'entourent. Sûrement que s'il trouvait davantage de densité spirituelle dans le monde humain, il aurait moins peur de se lâcher. N'oublions pas que le Christ a choisi de venir s'incarner dans une famille à la spiritualité vivante, comme est présentée la Sainte Famille. Dans cette famille, tout est signe du divin. Tout ce qui arrive est interprété comme étant voulu par Dieu, le vouloir divin étant la seule référence à ce qui arrive. Je dirai que cette mise en accord de l'humain avec le divin est une image de ce que nous avons tous à réaliser au cours de notre existence, c'est-à-dire entre le moment de notre naissance et celui de notre mort. Je ne suis pas en train de dire que les religions chrétiennes sont le seul véhicule qui puisse nous mettre en contact avec le monde du spirituel, je dis simplement que ces religions sont des modèles susceptibles de nous y aider. Il n'est pas du tout nécessaire d'être chrétien pour s'ouvrir à la spiritualité, mais **il est nécessaire de s'ouvrir à la spiritualité pour devenir humain**, et pour aider les autres à le devenir aussi.

Pour Bernard, il n'y aurait pas que les êtres humains qui aient besoin de retrouver leur âme, les plantes aussi sont victimes de malformation, à cause « du retrait du principe de l'esprit de la plante ». Cela voudrait dire que non seulement l'être humain doit s'organiser « autour » de son âme,

mais que les plantes, les rivières, les montagnes, les animaux, doivent rester en accord avec leur nature divine. Un célèbre guérisseur du début du XXème siècle, Edgar Cayce pour ne pas le nommer, a dit que toute maladie était le signe d'une rupture avec le divin. Cela m'a fait beaucoup réfléchir parce que cela remet en cause toute l'approche médicale actuelle. Une médecine qui ne sera qu'une science du corps ne pourra pas conduire à une vraie guérison.

La rupture avec le divin conduit à la violence.

La souffrance de l'être en rupture avec le divin ne peut donc pas passer par les médicaments. D'ailleurs, vous avez tous, j'imagine, constaté que les neuroleptiques n'avaient pas d'effet sur l'angoisse de la personne autiste. A titre d'exemple, lisez ce beau livre de Jeanne-Marie Préfaut, cette mère qui s'est accusée d'avoir tué sa fille autiste, et vous trouverez décrit tout ce qu'il ne faut pas faire : une pression permanente sur son enfant autiste d'une mère qui a abandonné son métier et le reste de sa famille pour se consacrer à elle, une croyance que ce forcing journalier serait source de progrès, l'incompréhension de ses accès de violence, le recours à des doses de plus en plus fortes de neuroleptiques, l'hospitalisation intensive, les électrochocs, l'impossibilité pour cette mère de supporter les moments d'inactivité de sa fille... A la fin, ne pouvant plus supporter les souffrances de son enfant qu'aucun traitement n'apaisait, elle a, par désespoir, hâté la fin de leur calvaire à toutes les deux.

A ce propos, je voudrais vous parler des accès de violence qu'ont

parfois les personnes autistes. Les accès de violence sont toujours le signe de l'intensité de leur souffrance et de leur impuissance ultime à gérer d'une meilleure manière les situations de conflit qu'elles traversent. **Un autiste n'a pas le sentiment d'être une personne à égalité avec les autres**, je veux dire à égalité de personne. Je ne sais pas si vous comprenez ce que je veux dire par là. Je veux dire que **les autres lui font très peur parce qu'ils représentent un état d'humanisation qu'il ne sera certainement jamais capable d'atteindre**. Il ne pourra jamais s'affirmer en s'opposant par un « non » à l'adulte qui le harcèle, il ne pourra pas non plus dire « arrête » - « laisse-moi » - « je ne ferai pas ce que tu me demandes » - « ce que tu dis n'est pas vrai »... Alors, quand il sera à bout de résistance, il explosera. L'explosion de violence est toujours le fait d'une négociation qui n'a pas abouti. L'autiste ne pouvant pas négocier, **il dit par la violence ce qu'il ne peut pas dire avec les mots**. Une adulte autiste que j'ai bien connue me disait en parlant de son futur suicide - « comme ça ils verront (ses parents) que ce n'est pas de la blague, ma souffrance ». Elle voulait absolument qu'ils reconnaissent sa souffrance autrement qu'en lui donnant de l'argent, elle voulait que sa souffrance porte un vrai nom, qu'elle soit prise en considération par les autres.

L'impossibilité de communiquer par la parole conduit toujours à la violence. C'est pourquoi il est si important de leur parler, de leur dire ce que nous comprenons de leur souffrance, d'exprimer par notre bouche des états intérieurs qui ne sont pas encore parvenus à

leur conscience, en quelque sorte de parler pour eux.

D'abord parce que **les mots sont le meilleur traitement contre l'angoisse**, j'entends les mots qui ne jugent pas, les mots qui ne parlent pas de notre souffrance à nous, mais des mots qui leur apportent des outils pour exprimer ce qu'ils ressentent, ce qui est un commencement pour « donner corps » à leur monde intérieur.

Une autre cause des accès de violence, surtout de violence envers eux-mêmes, est de montrer par ce moyen l'intensité de la souffrance de leur enfermement. Nous sommes tentés de les empêcher de se faire du mal, mais la solution n'est pas là : la solution est encore une fois de leur parler de ce que nous comprenons de leur comportement. Si nos mots sont justes, ils auront confiance en nous et il pourra même leur arriver de se blottir contre nous, de toucher notre corps sans nous agresser, sans avoir peur d'un contact avec le corps d'un autre qui ne soit pas dangereux pour eux.

Le soulagement de la souffrance des parents.

Alors, bien sûr, la question qui se pose, c'est comment leur parler, comment ne pas nous laisser envahir par l'angoisse et la tristesse qui nous submerge ? C'est là où nous avons besoin d'être aidés. Nous avons besoin de trouver un lieu où exprimer notre propre souffrance à nous, afin de ne pas en faire peser le poids sur nos enfants. Un lieu qui nous rende disponibles pour pouvoir les aider eux, et nous permettre de dire tous nos doutes, nos peurs et nos désillusions. Il me semble qu'en tant que parent ou soignant d'un enfant autiste, nous avons besoin nous aussi d'être accompagnés. En plus, nous avons besoin de

restaurer notre image de bon parent.

Je réalise que je suis en train de dire que le soulagement de la souffrance des autistes passe par le soulagement de la souffrance de leur entourage.

Les autistes sont très désolés de voir, car ils le voient, que leur souffrance pèse sur les gens qu'ils aiment, et qu'ils ne peuvent rien faire pour empêcher ce mal. Donc je pense que des parents qui soignent leur souffrance soulagent celle de leur enfant. Ils voudraient tellement ne plus vous voir souffrir à cause d'eux, qu'ils vous seraient très reconnaissants de faire quelque chose de votre côté pour vous-mêmes, de cesser de concentrer tous vos efforts à vouloir les aider, de ne pas renoncer à votre vie personnelle pour vous consacrer à eux! **Ce qui les fait le plus souffrir dans l'histoire, c'est qu'ils ne peuvent rien faire pour éviter de vous décevoir.** Et vous, vous ne savez pas combien vous êtes importants pour eux, combien ils vous chérissent dans leur cœur.

Ce qui fait que vous ne savez pas cela, c'est que leur comportement apparent vous fait souvent croire le contraire. Là encore, nous sommes dans le jeu entre le visible et l'invisible. Nous devons apprendre à ne pas nous y faire prendre. Une fois de plus, c'est notre logique qui nous tend un piège. Avec les autistes, nous devons oublier nos raisonnements habituels et faire l'impasse sur ce dont nous ne serons jamais sûrs.

Alors, nous allons faire « comme si ». Nous allons faire comme s'il comprenait tout ce qu'il entend, comme s'il savait lire, écrire et compter, car de toute façon il se cache de vous et fera tous ses efforts pour que vous ne remarquiez rien (reportez-vous au

livre de Katia Rohde, L'enfant hérissé) Il est pour nous très difficile de comprendre cette ambivalence qui fait que ce qu'une personne autiste désire le plus, c'est de venir dans notre monde, et qu'en même temps elle fasse tout pour que nous ne nous rendions pas compte qu'elle a les moyens de le faire. Elle souffre terriblement d'être considérée comme débile, et elle ne peut pas nous prouver le contraire. Je pense que ce qui est en jeu ici, c'est la peur qu'elle a des autres, et que son sentiment de ne pas être une personne comme les autres l'empêche de se montrer. Un autiste ne parviendra jamais à se sentir de l'intérieur une personne à égalité de personne, si j'ose dire, avec les autres. La CF semble opérer ce miracle de la mise en confiance pour pouvoir communiquer. Peut-être parce que l'autre à qui il se livre n'est pas tout à fait une personne mais un clavier anonyme, sorte « d'objet transitionnel », pour reprendre l'expression de Winnicott, c'est-à-dire un objet qu'il peut faire pénétrer dans son monde intérieur, et un objet qui fait aussi partie du monde extérieur, c'est-à-dire dont les autres pourront se servir pour entendre ce qu'il a à dire.

Geneviève François