

PARENTS ET PROFESSIONNELS
DEVANT L'AUTISME

SOUS LA DIRECTION DE

Roger MISÈS et Philippe GRAND

616.891

PAR

Les difficultés de la vie quotidienne Témoignages de parents

Jocelyne Ertel, Obdulia Garvizu, Antoinette Vilaseca,
Margrit Wenger, Jacques Duruz
propos recueillis par Philippe Grand

PG : Quelles sont les difficultés dans la vie quotidienne qui vous ont le plus préoccupés quand votre enfant était petit ?

Le sommeil

AV : Une des difficultés qui nous préoccupait énormément avant, moins maintenant (Pascal a dix ans), c'était les énormes problèmes de sommeil de l'enfant entre deux et sept ou huit ans. Un enfant qui ne dort qu'une ou deux heures par nuit : comment les parents peuvent-ils résister dans ces conditions, sans devenir fous, en quelque sorte, du fait qu'ils ne peuvent pas dormir eux-mêmes. Les parents croient que l'enfant va s'endormir et, après dix minutes, il est réveillé et ça dure des mois et des mois. Comment faire face à cette situation intenable ? Nous n'avons pas trouvé de solution et ça s'est soldé par une fatigue, un épuisement qui ne s'est pas résorbé et qui se répercute encore maintenant sur moi.

PG : Avez-vous essayé des médicaments ?

AV : Oui, du Melleril en gouttes pour les troubles du sommeil. Ce fut un échec. On a essayé aussi quelque chose qui aurait pu calmer Pascal, mais ça a fait l'effet contraire, ça l'excitait encore plus.

Quand je repense à cette époque, c'était épouvantable. Je devais faire le taxi pour mes enfants et quand on a dormi une heure par nuit, faire 60 kilomètres... Il m'arrive de me demander comment je suis toujours là. Une fois, effectivement, j'ai terminé dans le fossé.

OG : Ce qui est angoissant, c'est de voir que notre enfant ne peut pas dormir, et qu'il n'y a pas grand chose à faire. Nous avons vu plusieurs médecins et professionnels. Ils n'ont pas pu nous expliquer pourquoi Cristina ne dormait pas ni nous donner des conseils pour l'aider à trouver le sommeil. Ils ont prescrit des médicaments qui n'ont eu aucun effet et qui pour nous n'étaient pas une solution satisfaisante. Et la critique que je peux faire, c'est que souvent ils critiquent ce que nous faisons. Ils passent leur temps à chercher les problèmes en nous, à analyser ce que nous, les parents, faisons et non pas ce que l'enfant fait. C'est ça qui est très lourd : la critique, alors que l'on est déjà dépassé, perturbé. On essaie une chose et puis une autre, notre enfant a-t-il peur ? a-t-il faim ? On doute de tout ce qu'on essaie de faire : est-ce une bonne chose ou non ? Et les psychiatres nous donnent encore plus de doutes.

Je vois cette petite fille (Cristina) qui veut dormir, je la balance dans mes bras pendant une heure, je me dis qu'elle dort, j'arrête de balancer : elle a les yeux ouverts. C'est incroyable qu'elle puisse tenir comme ça. Et il y a cette tristesse profonde de l'enfant qui m'a percé l'âme. J'ai l'impression que l'enfant demande de l'aide et qu'on n'a pas cette aide qu'il faudrait lui donner, ni nous, ni les professionnels. Jusqu'à présent, on n'a pas trouvé de solutions. Avec Cristina, on a tout essayé. De la promener dans la poussette, de la faire marcher, d'aller à la piscine, de lui donner un bain, tout. Les autres enfants, ils ferment les yeux, ils attendent et le sommeil vient. Chez eux, le sommeil ne vient pas, donc il faut aller chercher le sommeil. Mais il est où ce sommeil ? Est-ce qu'ils n'en ont pas besoin ? Est-ce qu'ils fonctionnent différemment et qu'ils ont donc un sommeil différent ? Comment faire pour les aider à trouver le sommeil ? Voilà les questions que je me pose encore maintenant.

MW : Nous avons eu une expérience différente. Nous avons été soutenus par un professionnel qui nous a fait des propositions concrètes, qui ont marché. C'est le « holding ». Olivier non seulement ne trouvait pas le sommeil, mais en plus il était très agité. Il sautait dans l'appartement, il criait beaucoup, il était très triste, c'était des sons très profonds. On ne pouvait pas rester sans rien faire, il fallait réagir. On en a parlé au psychiatre : il nous a proposé de nous mettre face au mur, à un coin de l'appartement, sans tableau, sans rien, de mettre Olivier le dos contre nous, et de le serrer, de l'envelopper avec nos bras, sans parler et de le calmer comme ça. Et

souvent ça a marché. Il fallait respirer tranquillement, dégager soi-même le plus de calme possible. Et ne pas le prendre en face à face, visage contre visage, car cela empirait beaucoup.

AV : Nous avons découvert l'importance de ce geste de serrer l'enfant en lisant le livre de Donna Williams, où elle parle d'une machine à serrer qu'elle s'était inventée. Ça a été une révélation. Nous avons commencé – et maintenant encore – à le serrer très fort, à nous coucher carrément sur lui pour qu'il sente toutes les limites du corps, ou encore nous enroulons Pascal comme une momie, jusqu'au cou, avec une immense bande. Il se sent ainsi serré et limité, et après ça, il se calme et souvent il s'endort. Ils ont des problèmes de morcellement, semble-t-il, et Pascal n'aime rien plus que d'être serré dans une couverture, les bras le long du corps, les jambes tendues. Et là, il se sent bien.

JE : Les problèmes de sommeil n'ont pas été trop graves pour nous. Valérie a toujours dormi un certain temps et si elle ne dormait pas, elle ne nous dérangeait pas. On la couchait, on la laissait, et puis après, elle se relevait, elle commençait à jouer, à tout mettre en l'air dans sa chambre, à se balader dans la maison, même s'il faisait complètement nuit. Elle me faisait penser à un chat : elle vivait sa vie en dehors de nous. Donc nous pouvions quand même dormir un minimum.

Je veux revenir à l'idée d'être serré. Valérie est maintenant adulte. Elle adore les bandages. Elle prend des bandes et s'enroule, comme elle sait le faire, les jambes, les bras. Dans son lit, elle a énormément d'animaux en peluche, elle n'a plus beaucoup de place pour dormir, mais elle aime être comme ça, complètement serrée. Et même quand il fait chaud en été, elle se remet des couvertures comme dans un cocon. Elle adore les camps, parce qu'il faut dormir dans les sacs de couchage. Tout cela je l'ai constaté à partir de ce livre. Jusqu'alors on prenait ça pour des lubies et on l'empêchait de le faire. Depuis, je la laisse faire.

MW : Le sac nous a beaucoup aidés. Pour Olivier qui était très agité, j'ai l'impression que c'était son enveloppe. Le sac était attaché au lit. Olivier pouvait se mettre à genoux, s'asseoir dans son sac, mais pas s'en aller. Olivier devait sentir ça.

AV : Pascal, lui, sautait carrément par-dessus la barrière avec le sac. Et puis on se demandait si le fait d'être attaché n'allait pas être encore pire pour lui. On n'a donc jamais osé poursuivre.

JE : On ne sait jamais trop que faire. C'est pareil avec Valérie. On se disait, bon, elle mène sa vie la nuit, mais enfin elle peut faire des bêtises. On ne savait jamais, est-ce qu'il faut l'en empêcher ? Est-ce qu'il faut la laisser ? Est-ce qu'il faut jouer son jeu ? Et c'est vrai qu'à ce niveau-là les professionnels ne nous donnent pas tellement de réponses. C'est toujours ce principe : « Et vous, qu'est-ce que vous en pensez ? »

Nous venons pour avoir des conseils et voilà la réponse. On part avec une bonne réflexion mais on ne sait toujours pas ce qu'on doit en penser.

OG : S'ils n'ont pas de propositions concrètes à nous proposer, qu'au moins ils nous soutiennent !

MW : Pour cette histoire de sac, on se culpabilisait en se disant que ce n'était pas bien, qu'Olivier était trop grand pour ça. Et bien, deux professionnels nous ont soutenus et ça nous a beaucoup aidés. C'est quand même primordial que nous aussi puissions dormir. Et si Olivier l'accepte – et nous avons toujours eu l'impression qu'il aimait bien ce sac – pourquoi ne pas le faire ? C'était agréable de se dire que deux professionnels pensent que c'était bien.

JD : La question que j'aimerais poser c'est comment réagir lorsque l'enfant jeune (de deux à dix ans) vit de graves problèmes de sommeil ? Peut-on, doit-on lui prescrire des médicaments ? Si oui, lesquels ?

Les cris

PG : Après le sommeil, abordons un autre type de difficultés.

JE : Le plus gros problème pour nous, ce furent les cris de Valérie. Je pense qu'elle avait peur. Maintenant qu'elle peut s'exprimer (Valérie a trente-trois ans), elle me dit souvent que les choses la dérangent, qu'elles lui font peur. Je crois que ce sont des enfants qui ressentent leur environnement comme hostile. Valérie, c'était quelqu'un qui hurlait. En somme, sa réponse à tout c'était de hurler. Je me revois très bien sur le chemin de l'école : Valérie hurlait. Tous les matins, je me baladais avec une fille hurlante. A l'école, c'était fini, ainsi que sur le chemin du retour. Quand on partait en promenade, c'était la même chose. Dès qu'on quittait un lieu, elle hurlait. Quand on revenait, c'était fini. A la maison aussi, tout à coup elle se mettait à hurler, on ne savait pas pourquoi. Et maintenant, j'ai compris : un jour, beaucoup plus tard, elle passe dans le couloir et me dit : « Enlève le sac, il me fait peur. » Maintenant elle peut le dire, alors qu'avant, elle voyait ce sac qui lui faisait peur et elle hurlait. Un soulier, un torchon, n'importe quoi pouvait lui faire peur. J'éprouvais un grand sentiment d'impuissance, comme certains d'entre vous face aux problèmes de sommeil. Quoiqu'on fasse, quoiqu'on dise, c'est l'impuissance et aussi un sentiment de culpabilité et un souci de ce que les gens peuvent penser.

PG : Le sentiment d'impuissance me semble être double : vous ne saviez pas quoi faire face aux hurlements et vous n'en compreniez pas les raisons ni le sens.

AV : On a l'impression qu'il y a quelque chose qui nous échappe complètement – des visions ? des hallucinations ? – qui serait la cause de ces cris, de ces gestes, de ces comportements si bizarres.

La propreté

JE : Il y a encore une réalité dont on parle peu, c'est le problème des selles. On a eu plusieurs fois le lit, la chambre, les jouets, etc. souillés. C'est un problème qu'on a eu assez longtemps. Et ce n'est pas très agréable de recevoir des amis, d'être installés pour une soirée tranquille, et de voir arriver notre enfant, les mains pleines... Nous nous y habituons, les autres pas forcément. Le problème s'est résolu comme tout avec le temps. Les professionnels nous ont dit : « Ayez de la patience. » Et une fois, ils nous ont dit de réagir normalement, comme avec un autre enfant, et de lui donner une fessée. C'est ce qu'on a fait. Et ça a eu de l'effet. Pas tout de suite.

MW : Pour nous, la question de la propreté n'est toujours pas résolue entièrement (Olivier a quatorze ans). Dans l'institution (tenue par les Anthroposophes), les professionnels lui ont enlevé les langes et le mettent toutes les deux heures sur les toilettes. Il arrive maintenant à se retenir. Par contre, toutes les nuits il est mouillé. Les professionnels vont maintenant lui enlever les langes aussi la nuit. A la maison, il n'est pas encore propre la journée aussi. Et c'est un grand problème pour nous. Que faire ?

OG : Avec Cristina (sept ans), nous sommes en plein dans l'apprentissage de la propreté. Elle va sur les toilettes, mais va essuyer son derrière sur son lit. La musicothérapeute m'a proposé de mettre une lavette dans la salle de bain, toujours de la même couleur, et de commencer un travail qui va durer une année. Pour voir si elle arrive à être indépendante. Le problème, c'est qu'elle est indépendante pour aller aux toilettes. Si je commence à être devant la porte pour le nettoyage, on régresse, on perd l'indépendance.

Les punitions

PG : Madame J.E. a parlé tout à l'heure de fessée. Qu'en pensez-vous ?

AV : C'est une excellente solution de donner une fessée de temps en temps. Sentir une réprobation forte peut leur être utile. On aurait tendance à leur pardonner trop de choses, alors qu'à certains égards, il faut les éduquer comme les autres. Il faut qu'ils comprennent qu'il y a des choses qu'on fait et d'autres que l'on ne fait pas.

PG : En ce qui concerne les punitions, jusqu'où faut-il aller ?

JE : Un psychologue nous a dit qu'il fallait réagir violemment à des actes de violence, alors que moi je disais qu'on ne réagit pas à la violence par la violence. On nous a dit : « Mais si, peut-être qu'il faut qu'elle sente que vous aussi vous pouvez vous mettre en colère, vous pouvez la frapper. » Et c'est dur, très dur. On arrive à des affrontements épouvantables.

OG : Cristina, en ce moment, ça l'amuse énormément que je crie. Elle cherche la provocation, faire ce qu'elle ne doit pas faire pour que je m'occupe d'elle. Comme si elle recherchait quelque chose de très fort. Pour les punitions, jusqu'où faut-il aller ? Des fois, on devient très violent, j'ai peur de moi. Alors je me contrôle. Mais au fond je ne sais pas jusqu'où il faut aller. On nous dit d'être normal, mais c'est quoi être normal ? Et il n'y a pas de propositions concrètes. Et c'est nous qui devons rentrer avec l'enfant et continuer la vie avec.

JE : Ce que vous dites est vrai. Nous dire : « Soyez normal, faites comme avec un autre, grondez-le normalement, donnez-lui une fessée, une gifle – non, une gifle, ce n'est pas possible – une fessée », c'est facile à dire. Mais on a un peu peur de devenir trop violent.

AV : C'est vrai qu'on a cette crainte d'aller trop loin, surtout quand on n'en peut plus. Par exemple, la nuit, quand l'enfant ne dort pas depuis des semaines, et qu'on est presque fou à lier, on a envie... je ne sais pas, de le secouer, de le taper sur les murs. On a peur de faire quelque chose, de peur que ça aille trop loin. On a l'impression que l'on ne peut plus se dominer.

JE : Alors qu'avec un autre enfant, on lui dit : « Tu vas l'avoir ta fessée », et puis pan-pan, et puis tout le monde se sent mieux et c'est fini. Bien sûr, je ne parle pas d'enfants battus, mais d'enfants qui reçoivent une fessée tous les deux ou trois mois.

JD : Peut-être qu'on réagit de cette manière parce qu'on a l'impression que l'enfant autiste ne va pas comprendre notre attitude parce qu'il ne sait pas qu'il a un comportement qu'il ne doit pas faire socialement. Ce n'est peut-être pas aussi vrai qu'on veut bien le dire. Et c'est une façon de surhandicaper l'enfant. Je pense que ces enfants-là sont quand même capables de comprendre l'intention de notre geste, que si on le fait, c'est pour « son bien » comme on dit, pour que l'enfant puisse évoluer. Si on est clair avec notre intention, dans un geste sain, d'éducation, je pense que l'enfant autiste va le recevoir très positivement.

JE : Pour nous qui avons élevé nos enfants dans les années 60 et 68, la violence était quelque chose d'impensable : on ne frappe pas un enfant. C'était les années où on

disait : il faut éduquer dans la liberté et beaucoup discuter avec l'enfant. Alors discuter avec un autiste, bon... Maintenant on est revenu à des positions plus normales.

PG : Passons à d'autres difficultés.

Les stéréotypies

OG : Les stéréotypies. Quand l'enfant commence un battement avec les mains ou les pieds, comment faire arrêter ça ? On a l'impression qu'ils ne se fatiguent jamais. Les idées, nous, nous pouvons les oublier, eux, ils ne les oublient pas. C'est très lourd pour eux d'avoir toujours ça dans la tête. C'est comme quand on a un problème très grand : on ne peut pas l'oublier. Comment aborder ces stéréotypies ? Faut-il parler avec l'enfant ? Faut-il lui montrer autre chose ? Faut-il lui dire : « Tu as joué un bon moment à ce jeu, maintenant, stop, c'est fini », mettre une limite forte et claire ? Parce qu'ils commencent par un petit moment, on se dit, bon, ce n'est pas grave, et puis ça continue, ça continue, et puis on voit tout à coup que c'est devenu la vie de l'enfant. Faire disparaître ces stéréotypies, c'est terriblement difficile. Et pour les empêcher, il faut tout le temps être en train de dire non. On ne sait déjà pas comment jouer avec l'enfant, comment parler avec lui, comment dialoguer avec lui, et en plus il y a ces stéréotypies, que l'on ne sait pas arrêter. C'est donc très compliqué, la relation. Et on a peur de les faire arrêter, parce que l'enfant va prendre une nouvelle stéréotypie. Quand il en finit une, il en commence une autre.

AV : Parfois, on arrive à quelque chose. En essayant de l'axer sur autre chose, de lui proposer une autre activité, on arrive à couper certains gestes ou cris stéréotypés.

PG : Vous aussi avez le sentiment qu'il faut stopper, couper les stéréotypies ?

AV : Quand Pascal fait des « em-em-em », ça va pendant une demi-heure, mais toute la journée, non. A la fin, on ne supporte plus. Dès que Pascal commence sa stéréotypie sans savoir pourquoi, qu'on a l'impression qu'il tourne en rond, nous lui disons, et ses frères aussi : « Pas beau, em, arrête. » Maintenant, quand même, il réagit, il arrête. Il recommencera peut-être après, mais il arrête pour un petit moment. On essaie chaque fois de le faire, si on a la patience, ce qui n'est pas toujours le cas. De même, s'il commence à sauter en faisant ses gestes de main, comme s'il avait des visions qui ne devraient pas être là.

JE : Il semble que ce soit surtout quand ils sont inoccupés que ces stéréotypies surviennent.

AV : Quand Pascal se promène en forêt, il ne fait jamais ce bruit. Ni en voiture. Mais à la maison, oui souvent, même en étant occupé.

JE : J'ai l'impression que ça passe un peu avec l'âge. Je me souviens, Valérie secouait les choses. Pendant des heures. Elle froissait aussi des papiers. Il me semble que ça a pratiquement disparu. Mais ça réapparaît sous une forme ou une autre dans des moments d'angoisse ou quand ça ne va pas. C'est donc quand même des manifestations d'angoisse ou de mal-être.

OG : Quand on dit manifestations d'angoisse, ça me fait peur. Cristina fait presque tout le temps des stéréotypies. Ça me ferait penser qu'elle est presque tout le temps angoissée.

JE : Je ne sais pas s'il faut prendre le mot angoisse. Je crois qu'on n'a pas d'autre mot.

MW : Insécurité.

JE : Il ne me semble pas que ce soit l'angoisse au sens où nous, nous l'entendons. C'est une forme, comme vous dites, peut-être, d'insécurité ou de question, de ne pas savoir comment résoudre le problème avec l'extérieur.

PG : On ne sait pas quel est le sens de ces stéréotypies. On esquisse plusieurs suppositions. Il serait intéressant d'avoir les explications de spécialistes. A propos de gestes stéréotypés, mais aussi d'activités stéréotypées. Pour Muriel, c'est dessiner des vaches.

JE : Pour Valérie, c'est toucher des choses douces.

OG : Cristina, elle, prend une feuille, et la fait bouger avec son index. On lui a interdit la feuille, elle a commencé à le faire avec ses doigts.

MW : Il faudrait le remplacer par quelque chose d'autre, mais quoi ?

OG : On a condamné toutes les vestes à ficelles, toutes les robes de filles où il y a un lacet, tout. Mais quand elle trouve quelque chose sur elle-même, c'est fini. On ne peut pas lui enlever le doigt.

PG : Ce qui est frappant, c'est que nous tous, parents, nous ne supportons pas l'idée que nos enfants s'adonnent à leurs stéréotypies sans limites.

AV : On a l'impression que c'est quelque chose qui n'est pas sain, typiquement stérile, qui ne les fait certainement pas progresser.

PG : Vous êtes-vous posé la question de savoir si on pouvait, non pas seulement couper les stéréotypies, mais les utiliser comme tremplin pour élargir les potentialités de l'enfant ?

OG : En effet, j'aimerais bien qu'on nous propose quelque chose pour les stéréotypies. J'ai essayé de lui donner des mouchoirs, des objets différents. Mais c'est très limité. Je lui donne un stylo ; cinq minutes plus tard, je lui donne une feuille ; cinq minutes plus tard, quelque chose de froid, puis quelque chose de chaud. Je suis à court d'imagination probablement.

JE : Il me semble que la psychomotricité peut être utile. Pour Valérie, ce travail a été bon pour la dénouer en quelque sorte. Mais là encore, il y a aussi, peut-être pas des stéréotypies, mais en tout cas des rites. Valérie aime bien faire les mêmes choses. C'est l'art de la psychomotricienne de lui proposer autre chose.

AV : Je me souviens d'un épisode où Olivier, le fils de Margrit, a commencé à jeter ses petits cailloux dans un carton, sans que son père ne s'en aperçoive et puisse couper à temps. C'était fichu pour la journée. Olivier était enfermé là-dedans et on avait beau tout essayer, il n'y a rien eu à faire.

JE : Le terme que vous dites là est très juste : ils sont enfermés, enfermés là-dedans, ils n'arrivent plus à en sortir.

AV : On a l'impression que si nous ne les en sortons pas, ils ne pourront pas s'en sortir d'eux-mêmes. Et qu'ils n'en sont pas plus heureux pour autant. Nous avons essayé des médicaments. De l'Anafranil pour les stéréotypies (et d'autres troubles autistiques : évitement du regard, du contact) : ce fut l'échec. De la Depakine, pour les mêmes raisons : succès partiel. A nouveau du Melleril contre les stéréotypies : succès partiel, mais moindre qu'avec la Depakine.

OG : En tout cas, à la longue, les mêmes gestes stéréotypés finissent par énerver les enfants eux-mêmes, les angoisser, les crispier. En ce qui concerne Cristina, les professionnels de son institution nous ont maintenant proposé un entretien pour les stéréotypies.

Les automutilations

JE : Il faudrait aussi aborder les automutilations. Valérie, malheureusement, a encore ce problème. Soit elle se mord le poignet, jusqu'à la marque, rarement jusqu'au sang, soit elle se griffe, soit elle se tape sur la tête avec la main, ou elle se tape la tête contre le mur. Elle se tape fort, elle a des bleus, mais jamais jusqu'à

tomber assommée. Ce qui montre qu'ils ont quand même une conscience de ce qu'ils font.

JD : Pour nous, se taper la tête, c'est accidentel. Pour eux, c'est une recherche de plaisir.

JE : Pour Valérie, c'est la réponse à une frustration, l'expression de sa colère.

OG : J'ai l'impression que Cristina est tellement fâchée qu'elle aurait envie de frapper quelqu'un. Alors, elle ne sait pas quoi faire et se fait du mal à elle-même.

Les comportements asociaux

JE : Pour nous, c'est un très gros problème, qui n'est pas passé, qui pose de grandes difficultés par rapport à son insertion au foyer. Pour le reste, elle a évolué de façon formidable. Lorsque vous la voyez, ce serait presque la jeune fille de bonne famille. Et puis, tout à coup, la frustration, on ne sait pas toujours ce qui la contrarie, mais même si on le sait, on ne peut, on ne veut pas accéder à tous ses désirs, alors elle commence à pousser des cris, à s'arracher les cheveux, à se rouler par terre. A trente-cinq ans, ce n'est pas évident. Difficile de dire alors qu'il n'y a pas de problèmes d'intégration.

OG : Moi, ce que je fais : je lui donne un glaçon dans la main. Pour lui faire penser à autre chose. Quand elle est trop fâchée, ça marche, pas toujours, mais assez souvent.

JD : Pas seulement penser à autre chose, mais aussi communiquer différemment. La stéréotypie, c'est une façon de communiquer. Quand ils n'arrivent pas à communiquer avec quelqu'un, quand ils ont un problème à résoudre, ils communiquent avec eux-mêmes. Le fait de prendre un glaçon, c'est une autre façon pour Cristina de communiquer avec sa mère, de communiquer avec le glaçon. C'est une autre façon de résoudre le problème.

JE : Je vais essayer le glaçon ! Encore faut-il en avoir un sous la main !

PG : Et comment réagissent les professionnels face aux crises de Valérie ?

JE : Tout dépend de quels professionnels il s'agit. Les « psy » nous disaient que c'était positif, que cela montrait une conscience, une capacité de réaction, une façon de se poser dans la famille, mais ils n'étaient pas là lorsqu'elle causait un scandale dans un magasin...

Maintenant elle a pu être accueillie dans un foyer où elle a fait d'énormes progrès, mais où ces comportements dérangent beaucoup. Alors, les professionnels nous

disent : « Si Valérie continue comme ça, nous ne pourrons pas la garder. » C'est une sorte de chantage, mais on le comprend, car le foyer n'est pas un foyer pour personnes autistes. Eux, interviennent en lui parlant de la même façon – car maintenant on peut lui parler – « Ecoute, Valérie, tu ne dois pas faire ça, tu ne pourras pas rester... » C'est vrai qu'en général elle se calme au bout d'un certain temps. Il faut toujours essayer de détourner son attention.

JD : Je ne dirais pas : détourner son attention, mais communiquer autrement. Il faut l'aider, communiquer, parler. Même si l'enfant ne parle pas, il comprend beaucoup de choses.

JE : Je comptais beaucoup sur la parole, puisque maintenant Valérie parle. Mais elle s'aperçoit que même en s'exprimant, on ne peut pas toujours faire ce que l'on a envie de faire. D'où la frustration. J'ai une petite-fille qui a quatre ans. Et, au fond, les problèmes que Valérie résout maintenant à trente-quatre ans sont les mêmes que ceux de ma petite-fille doit résoudre. Elle doit faire l'apprentissage, entre autres, du rôle du langage. Le langage, c'est une chose, mais ce n'est pas tout. On obtient des choses avec le langage, mais pas tout. On peut dire non, mais parfois il faut dire oui, même si on n'en a pas envie.

Comment éduquer ?

Comment faire faire cet apprentissage, comment éduquer ? Alors que, de mon temps, il n'y avait rien, il y a maintenant beaucoup d'approches intéressantes, comme par exemple le Teacch, où à travers leur cocon on fait quand même une éducation qui leur correspond. Mais pour l'application de ces approches, il faudrait être soutenu par des gens qui viennent à la maison.

De mon temps, c'était la culpabilité, point. C'était : qu'est-ce qu'on a fait ?

JD : Personne n'a résolu ce problème. Même les parents qui ont des enfants normaux ! Le problème de la culpabilité : « Est-ce que je fais bien, est-ce que je ne fais pas bien ? » existe pour tous les parents. Qu'on soit dans l'époque Bettelheim, dans l'époque Schopler, cette question, on se la pose toujours. J'aimerais que soit abordé un problème que je me pose moi, qui utilise des méthodes d'apprentissage avec des supports visuels, comme des photos, des images, pour aider mon enfant à communiquer ou à apprendre un comportement. Par exemple se laver les mains. Quand Lorenzo se lave les mains, même avec plaisir, en effectuant toutes les opérations d'après les images, le problème n'est pas encore résolu. En effet, Lorenzo n'a pas compris pourquoi il devait se laver les mains. Il a plaisir de faire quelque chose qu'il sait faire, il aime le savon, l'eau. Il agit aussi par habitude, c'est le soir... Il sait faire

un comportement, mais il ne sait pas pourquoi. Et c'est ça le vrai problème à mon avis.

JE : On est toujours à la limite entre l'éducation et le dressage. On peut apprendre à faire les choses en prenant le temps. On y arrive. Mais quelle est pour eux la représentation de ce qu'ils font ?

JD : J'appuie l'apprentissage sur des mots, même si je ne sais pas dans quelle mesure ça entre dans la tête de Lorenzo. Je lui explique. Je parle comme à quelqu'un qui fonctionne normalement. Même s'il ne parle pas à huit ans.

JE : Autrefois, il n'existait pas toutes ces techniques d'apprentissage. Ce que nous avons fait, c'est répéter les mêmes gestes, les mêmes situations, et toujours parler, parler, commenter. Si aujourd'hui elle est sortie de son autisme, puisqu'elle est capable d'avoir des représentations, je pense que c'est parce qu'on lui a toujours parlé, expliqué même des choses qui pouvaient paraître totalement incompréhensibles pour elle.

JD : On parle beaucoup de communication facilitée. Certains disent que ce ne sont pas les autistes qui écrivent, que ce sont les facilitateurs qui guident... Moi, je pense que ces gens ne sont pas malhonnêtes. Quand on lit ce que ces autistes écrivent, on voit qu'ils ne parlent pas tellement de leur comportement de tous les jours, mais de leur souffrance, du fait qu'on ne les comprend pas, qu'on ne sait pas leur parler. A la lumière de ça, on peut se dire : ne faut-il pas intégrer tout ça ? Ces enfants ont une vie intérieure. On dit toujours : ils n'ont pas de vie symbolique, pas de représentations. Je crois qu'il faut revoir tout ça.

Comment parler ?

PG : Est-ce une question que vous vous posez souvent : qu'est-ce que l'enfant comprend ? Comment faut-il lui parler ? Normalement, ou plus simplement qu'avec les autres ?

OG : Oui. Je dirais que ce qui est le plus difficile, c'est qu'on a un monologue et non pas un dialogue. Comme il n'y a pas de réponse, il faut qu'on pense toujours à parler. Les autres enfants posent mille questions : on est obligé de répondre, il y a un dialogue. Tandis qu'avec Cristina, je parle toute seule. Je sais qu'elle comprend. Mais ce n'est pas évident de lui parler sans avoir de réponse. Quand elle est en voiture, derrière moi, je lui demande : « Cristina, tu dors ? Qu'est-ce que tu fais ? » Mais c'est tout. On ne peut pas aller plus loin. On n'est pas habitué à parler tout seul, même si on sait qu'il y a quelqu'un. On est obligé de se forcer. Ce n'est pas spontané.

MW : On ne fait qu'expliquer des choses. On ne parle pas de choses profondes. Depuis le Congrès (des Anthroposophes), j'ai beaucoup réfléchi. Je crois que je vais commencer à parler plus de choses profondes avec Olivier, même si je suis peut-être complètement à côté de la plaque par rapport à lui. On leur parle du beau temps, de ceci, de cela, de choses pratiques, passe-moi le verre, etc. Alors qu'on se rend compte de plus en plus que ces enfants sont peut-être beaucoup plus sensibles aux choses profondes que nous.

JD : Il suffit de voir ce qu'ils écrivent. Lorenzo, par exemple, avec madame Vexiau, a écrit des trucs... Je n'arrive presque pas à croire que c'est lui. Il a dit : « Je chavire dans la mer de l'autisme » et « Je veux me libérer de l'autisme », « J'aime la France » — parce qu'il a été en France pour voir madame Vexiau. C'est écrit en facilitation. Tout le problème est de savoir si cette dame est une manipulatrice. Ce que je ne crois pas, car cette dame s'occupe depuis vingt ans d'enfants autistes. Et si je prends Birger Sellin, qui écrit depuis l'âge de seize ans, il n'y a pas de manipulation, puisqu'il écrit seul maintenant. Il écrit des choses profondes, métaphysiques. Si on part de l'hypothèse que ces enfants ont plein de choses en eux, parce que la « forteresse vide », on s'en rend compte, n'est pas si vide que ça, il faut exploiter le contenu de la forteresse. Comment valoriser ça ? Je pense que ces enfants sont très frustrés si on leur parle seulement de choses pratiques. Comment entrer en contact avec ce qu'ils ont dans l'âme ?

PG : Je reviens à ma question : comment parler avec un enfant autiste qui ne parle pas ?

JD : Quand on est avec un enfant qui ne parle pas, c'est vrai qu'on ne peut pas lui parler aussi « naturellement » qu'avec un enfant qui parle. Un enfant qui a le langage va nous répondre quelque chose, nous poser une question pour qu'on précise. Donc l'adulte est sécurisé. C'est vrai que parler à quelqu'un qui ne répond pas avec des mots, ça crée une communication différente. Différente, mais pas dans le vide.

AV : Parler normalement : oui et non. Je vois avec Pascal, si on lui dit : « Ferme la fenêtre parce qu'il fait trop froid » et puis qu'on fait tout un discours autour, il ne se passe rien du tout. Si, quand il ouvre le frigo, qu'il le laisse ouvert pendant deux minutes, on lui dit : « Pascal, porte ! », il réagit alors au quart de tour. Faire des « discours », ça ne sert à rien.

JD : C'est vrai aussi avec des enfants normaux.

OG : Je reviens au dialogue avec l'autiste. Quand il s'agit de raconter quelque chose, ça va. C'est le dialogue courant, de tous les jours qui est plus difficile. Comme il n'y a pas de réponses, tu dis un mot, deux mots, et puis... tu t'aperçois que pendant une demi-heure, tu as dit trois mots.

Une fois, j'ai eu la chair de poule. Elle me prenait la main vers le frigo et je lui ai dit : « Cristina, ça serait beaucoup plus facile si tu me disais : "Je veux ça." Je saurais ce que tu veux exactement. Tu me pousses, mais je ne comprends pas ton geste. » Alors elle a mis les mains sur les oreilles, comme pour dire : « Je ne veux pas parler. » J'ai senti que c'était trop fort. Je lui ai dit : « Bon, Cristina, si tu ne veux pas parler, tu ne parles pas. »

AV : C'est vrai qu'ils ne veulent pas parler. On essaie parfois de faire dire des choses à Pascal. Il répond : « Non, non, non » parce que, comme tu dis, c'est trop fort. Et quand c'est trop fort, et qu'il ne peut pas supporter l'idée de répéter quelque chose, il se roule par terre et il hurle : « Non, non, non. » C'est comme si on le violait. Un viol de leur sphère en quelque sorte. Je ne sais pas si ça se passe ainsi avec les enfants qui ont un peu de langage.

PG : Nous appelons parfois Muriel « Mademoiselle Non ». En effet, elle répond très souvent « non » à nos questions, même si c'est une chose qu'elle voudrait, comme si elle voulait avoir une espèce de barrage de sécurité, face à nos questions.

JE : Pour Valérie, c'est la même chose, encore aujourd'hui. Au premier abord, elle dit toujours non. Même si après, elle le fait quand même.

PG : Y a-t-il encore d'autres questions que vous voudriez voir aborder ?

JD : Je reviens aux comportements hors-normes, socialement peu acceptables. Comment faut-il réagir ? Doit-on adopter dans ce cas la même attitude à la maison ou dans un lieu public ? Lorsque notre enfant adopte un comportement quelque peu tyrannique : ne veut absolument pas mettre un vêtement, veut absolument faire du vélo sous une pluie battante, doit-on, dans la mesure du possible, céder à ses désirs ? Si non, quelle attitude de refus adopter ? Par exemple, attitude d'expliquer, de négocier, attitude de fermeté, autoritaire ?

L'épilepsie

JE : J'aimerais que soit abordé le problème de l'épilepsie. Nous n'étions pas du tout promédicaments, même plutôt du genre tisane et diète en cas de maladie — quoique je me souviens d'un bain au tilleul qui avait complètement surexcité Valérie ! Pour nous, c'était plutôt par l'éducation... et la patience que nous pensions arriver à ce que Valérie progresse.

Et puis, il y a eu l'épilepsie. Le drame, la peur, la souffrance, de nouvelles questions. Nous sommes entrés dans la « spirale du Valium ». Elle pouvait à une certaine époque prendre 20 mg et plus de Valium et être en pleine forme ! Ensuite, il a bien fallu

comprendre que les médicaments anti-épileptiques étaient indispensables. Cela a été tout un apprentissage. Ces crises ont aussi retardé son autonomie en ce sens que nous n'osions la laisser seule, qu'il fallait toujours la surveiller pour ne pas laisser échapper des signes avant-coureur... car le médecin ne voulait pas la surdoser. Enfin, les dosages ont été trouvés. Nous avons eu affaire à ce moment à un médecin qui nous a beaucoup aidés. Elle est maintenant en permanence sous médicaments (Depakine et Tégrétol) et elle le supporte bien. Le neurologue a même prescrit un médicament (Urbanyl) qui est une sorte de tranquillisant et, franchement, ces médicaments anti-épileptiques ont peut-être aidé à déclencher quelque chose au niveau du langage. Cependant, elle suivait aussi une thérapie à ce moment-là et on n'ose pas affirmer de telles choses quand on n'a que sa compétence de parent-observateur ! En tout cas, elle ne semble pas abrutié ou inhibée par ce traitement, au contraire. Cela m'étonne même qu'à part une certaine prise de poids, il n'y ait pas plus d'effets secondaires. Mais donner des médicaments quand tout va bien, il y a un pas qui doit être difficile à franchir.

Genève, 14 juillet 1995