

Fenêtres sur les régions

« Le monde de Théo »

Débat autour du film de Solène Caron

Mathilde POCZEKAJLO et Carine GOETZ, FOF Grand Est

Samedi 24 mars 2018 a eu lieu, à Strasbourg, l'Assemblée Générale annuelle de FOF Grand Est, avec la projection du film « Le monde de Théo », (film de Solène Caron, avec Valérie Gay) suivie d'un débat avec Véronique de Saint Pierre, psychologue et psychanalyste, membre de l'ACF Est, invitée par FOF Grand Est. Elle intervient dans des institutions médico-sociales pour enfants et adultes ainsi qu'en cabinet libéral.

Ces dernières années, la prise en charge de l'autisme a été au cœur d'une polémique et n'en est toujours pas délogée. Entre méthodes comportementalistes et psychanalyse, le débat est devenu impossible, allant jusqu'à instrumentaliser et négliger parfois les autistes eux-mêmes et leurs parents. Ce débat est même allé envahir la scène politique en décembre 2016, sous la forme d'une proposition de loi visant à interdire les thérapies d'orientation psychanalytique. Fallait-il laisser à l'Etat le soin de légiférer sur la liberté des choix théoriques et cliniques des thérapeutes et institutions prenant en charge les autistes? Il y avait là un risque grave de dérive que la FOF a dénoncé. Ce texte n'a pas été voté par l'Assemblée Nationale.

Et s'il était temps d'écouter les autistes et leurs parents, de leur redonner une place, au-delà de ces polémiques qui enflamment professionnels et associations de parents? L'idée de ce film, réalisé par Solène Caron, est venue de la rencontre entre la réalisatrice et Valérie Gay, la maman de Théo.

Dans ce film qui laisse la place à la maman de Théo, Solène Caron a souhaité remettre les parents au centre de la question de l'autisme en leur donnant la parole. Elle les remet aussi au centre de la prise en charge de l'autisme. L'autisme n'est pas seulement la question des spécialistes, les premiers concernés sont bien ceux qui vivent au quotidien avec un enfant autiste.

Valérie Gay le dit très justement: l'autisme s'est invité dans sa famille. Toute la famille a dû lui faire une place, s'adapter, trouver des moyens d'être en relation les uns avec les autres. Il n'y a pas eu le choix. Elle évoque avec justesse et pudeur l'annonce du diagnostic, les difficultés à comprendre, l'énergie et la bienveillance dont toute la famille a dû faire preuve pour continuer à se parler et vivre ensemble.

La question du langage y est évoquée tout au long et intéresse certainement les orthophonistes. Là encore, Valérie Gay nous fait part de son regard, de son enthousiasme, de ses observations et de sa créativité pour partager le monde de Théo. Elle nous donne des pistes de réflexion et de travail.

Le monde de Théo

C'est pour toutes ces raisons que nous avons voulu partager ce film et réfléchir ensemble sur l'autisme et le regard que posent les premiers concernés sur cette pathologie. Parce qu'accueillir un enfant autiste c'est aussi accueillir ses parents et leur faire une place, c'est être ouvert à ce qu'ils peuvent nous apprendre sur leur enfant. Cette pensée s'inscrit dans les conceptions du langage que la FOF défend : prendre en compte chaque patient dans son unicité et inventer toujours, avec lui, pour pacifier son langage et sa relation aux autres.

Véronique de Saint Pierre, psychologue et psychanalyste nous a accompagnés dans cette réflexion en nous apportant un regard croisé, et elle a su éclairer nos questionnements.

Si la problématique du langage traverse le film, c'est parce qu'elle est également un symptôme central dans l'autisme. Si on considère que le langage est, entre autres, cette faculté qui nous permet d'échanger et de partager avec les autres, il y a une absence de cette possibilité dans l'autisme, un défaut de ce lien. Valérie Gay raconte un événement particulier, identifié a posteriori comme un traumatisme, un moment de rupture du lien à l'enfant. Théo, âgé de deux ans, se brûle la main contre un radiateur et entre en crise, comme « possédé ». Cet épisode s'accompagne d'une perte du langage, alors que pour Théo, l'entrée dans le langage s'était faite de façon normale. La famille comprend alors qu'il ne s'agit pas seulement d'un enfant au caractère colérique et qu'ils font face à quelque chose de plus énigmatique. Dans ce moment où l'échange n'est plus possible, la famille se trouve mise à l'écart et dans une position de sidération, mais elle cherche à entrer à nouveau en contact avec Théo.

Ainsi, quand Théo cesse de parler, Valérie Gay comprend ses stéréotypies comme la seule manière pour lui de dire qu'il ne va pas bien, à défaut de langage. Elle analyse également l'importance pour son fils des rituels venant structurer le chaos.

Il y a là un respect du vécu de Théo, de ses angoisses et des défenses qu'il met en place, et ce, malgré l'angoisse que cela génère dans la famille. Nous avons évoqué nos propres angoisses, engendrées par des comportements, des stéréotypies autistiques et comment les méthodes comportementalistes permettraient, à des fins éducatives, d'éradiquer les comportements et objets autistiques. Celles-ci peuvent entraîner une angoisse supplémentaire chez les autistes.

Véronique de Saint Pierre a évoqué la fonction de ces rituels structurants, qui permettent aux autistes de gérer l'angoisse liée au chaos, à la différence des rituels enfermants qui verrouillent le monde. Valérie Gay les décrit très bien dans le film lorsqu'elle évoque les premiers rituels, puis tous ceux qui vont s'ajouter jusqu'à devenir ces rituels enfermants. Elle raconte comment la famille tentera constamment, avec délicatesse, d'introduire de la souplesse dans les rituels de Théo.

Véronique de Saint Pierre a amené le concept de « doux forçage » (Éric Laurent) pour décrire cette attitude : ne pas aller contre les défenses du sujet, mais intervenir par petites touches, dans un accompagnement bienveillant pour devenir partenaire. Le récit de Valérie Gay rend compte de ce mouvement d'acceptation et d'ajustement permanent.

Le monde de Théo

Fenêtres sur les régions

A la phase de perte du langage, succède le moment du retour aux mots, décrit comme une « *seconde naissance* » par Valérie Gay qui raconte avec émotion la langue que Théo invente pour recommencer à parler. Cette langue inventée servira d'interface pour retrouver une langue commune. On perçoit bien le parti-pris de la famille de Théo d'aller à sa rencontre, quitte à y aller à sens unique, pour permettre une forme de vie en commun et d'accepter ses mots, de les utiliser, de leur donner du sens pour parvenir à nouveau à un sens partagé.

Nous avons échangé sur la séquence où Théo parle des poissons dans l'aquarium avec sa langue, son jargon. On y entend sa maman reformuler, « traduire », et répondre à son fils. Elle ne corrige pas le discours de son fils, mais fait le lien entre sa langue propre et la langue commune. A partir de cette langue créée par Théo, son orthophoniste et lui écriront un dictionnaire qui sera un des éléments du lien entre le monde de Théo et le monde des autres.

Cela nous a évoqué cette nécessité, à laquelle nous sommes également confrontés dans la pratique clinique avec des autistes, de nous saisir de ce que l'enfant apporte, de ses affinités particulières, comme d'une passerelle.

Les autistes peuvent aborder le monde parce qu'ils possèdent un objet autistique. Ce sont ces objets autistiques, ces inventions amenées par les autistes qui peuvent nous permettre de créer du lien. Cet univers particulier est à découvrir avec chaque sujet et peut alors devenir un objet partagé. C'est grâce à cette possibilité de partage qu'un apprentissage devient possible, comme c'est le cas pour Théo qui est peu à peu entré dans l'apprentissage du langage écrit avec l'aide de sa maman. Là encore, elle décrit son adaptation constante au rythme de Théo, à ses refus, aux jalons qu'il pose et qu'elle respecte pour l'aider à progresser.

Dans nos échanges, nous avons évoqué les thérapies comportementalistes. Certaines orthophonistes défendent la possibilité d'une utilisation bienveillante de ces méthodes. Il s'agit avant tout d'éthique professionnelle, dans le respect du patient et de sa famille. En effet, les outils, quels qu'ils soient, sont au service des patients. Ce n'est pas au patient d'obéir à la méthode, ce qui nous paraît si difficile avec certaines de ces thérapies. Ainsi, la famille de Théo était convaincue que cela ne conviendrait pas à leur enfant et a choisi un chemin que les professionnels ont dû respecter et accompagner.

Dans ce film qui donne la parole à une mère, nous avons découvert une parole intime, mais aussi un regard d'une grande justesse clinique, qui lui confère auprès de son fils presque une attitude thérapeutique. Les observations de Valérie Gay nous ont donné des pistes pour appréhender le monde des autistes et nous ont permis de faire des liens avec la clinique orthophonique. L'histoire de Théo, racontée depuis l'incident originel ayant entraîné une rupture du lien, jusqu'à ses possibilités ultérieures d'échanges, de communication avec les autres, et d'apprentissages, nous a montré comment la bienveillance et la créativité de sa maman ont contribué à un mieux-être et une pacification de son rapport au monde. Ces réflexions nous ont confortés dans notre clinique du sujet, notre adaptation et notre écoute pour chacun.