

## IV. CONTRIBUTION AU DÉBAT SUR L'AUTISME

### [Sortir de l'impasse

**J**e me suis toujours sentie interpellée par ses silences et sa façon décalée d'être parmi nous. Adossée à la fenêtre, elle aimait, yeux fermés, sentir les vibrations des voitures passer au loin ou, assise dans le jardin, regarder par terre les minuscules êtres au bouger incessant, vaquer à leurs occupations silencieuses.



**M**oi, je ne pouvais que tenter de me situer dans un angle de son regard qui aurait pu me permettre de trouver la petite porte d'accès qui ouvrirait sur son monde. Mais mes tentatives se heurtaient toujours à un certain impossible. Ma sœur s'enfermait dans son monde autistique et lui souriait de la même façon troublante qu'elle avait de sourire aux fourmis. Je souffrais de ne pas pouvoir tout à fait la comprendre. Mais j'avais partagé sa vie et avait assisté parfois à ses petites victoires mystérieuses, quand par exemple je la voyais prendre un journal, toujours à l'endroit et regarder, fascinée, les lettres, très attentivement comme si elles savaient lui parler sans lui faire violence. Elle était si à l'aise avec certaines machines et invincible avec son ballon de foot, dur et rassurant comme un bouclier de guerre, toujours collé à son corps. Le soir comme un signe d'une grande confiance, elle venait me prêter quelques secondes son ballon pour que je le fasse voltiger en l'air. Et là son rire qui éclatait si festif, était un moment de grâce d'une fragilité de cristal si précieuse.

**I**l n'a pas été facile pour moi de comprendre ou d'accepter ce qui lui arrivait et pourquoi elle était si différente des autres. D'ailleurs je ne prétends pas y être arrivée mais j'ai pu mieux comprendre et porter ma propre souffrance d'avoir eu une sœur si singulière.

**M**e battre, pour que les autres respectent ses peurs, quand ils s'approchaient trop d'elle, cassant et menaçant son besoin d'espace d'avoir un territoire limité et faire mon possible pour que l'on accepte sa différence, avait été très tôt une position décidée de ma part. Position prise avec la conviction que c'était une des choses que je pouvais faire pour ne pas la laisser seule, ni par ailleurs la laisser s'enfermer dans son autisme.

**H**eureusement elle n'a jamais manqué de place pour être accueillie dans une institution spécialisée qui avait su respecter cela. Elle a toujours été entourée de gens extraordinaires qui ont toujours su l'aider à progresser. Ces petites institutions étaient souvent des institutions privées, créées par l'initiative des parents. Ma sœur n'a jamais parlé, parce que c'est ainsi, et peut-être parce qu'elle n'a jamais voulu laisser résonner sa voix. Mais elle a pu devenir une femme un peu plus autonome et moins envahie par ses peurs. Aucune méthode coercitive n'est venue la forcer à

quoi que ce soit, ni l'obliger à céder son précieux ballon en espérant le récupérer en échange de quelques comportements "adaptés".

**M**es parents ont toujours été entendus et aidés par des professionnels si finement orientés qu'ils ont su faire place à la singularité de ma sœur et nous accompagner. Est-ce que cela a compté dans ma vie ? Certainement. Etant devenue maintenant une psychologue clinicienne et psychanalyste, ayant travaillé, à mon tour, depuis longtemps auprès d'enfants, entre autres autistes, et auprès de leurs parents, je me suis beaucoup appuyée sur ce que côtoyer quelqu'un de si singulier, un autiste, sa souffrance et celle de sa famille m'avait appris. Est-ce que cela invalide ma position ou mon discours en tant que parent ou comme professionnelle ? Certainement pas.



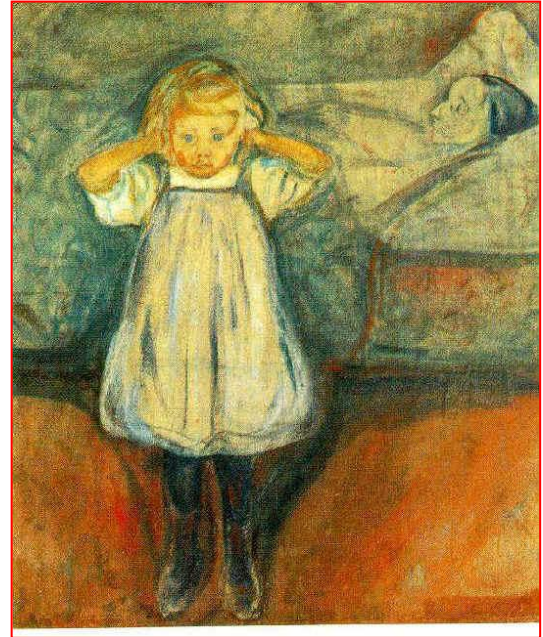
**C'**est mon expérience et ma formation psychanalytique qui m'ont permis d'orienter mon travail auprès des autistes de manière éthique et toujours respectueuse de leur propre souffrance et de leur parcours. Aucune histoire n'est comparable ni superposable à une autre. Savoir respecter les petits détails qu'attrapent l'attention de ces enfants et, à partir de ceux-ci, les aider à construire un monde à leur mesure pour qu'ils puissent rester vivants et entrer dans le lien social, est primordial pour tout autiste. Aider les familles et les accompagner, d'autant plus. Il est illusoire de penser que la prise en charge d'un enfant autiste devrait se fonder sur une seule approche, les psychanalystes n'ont jamais prôné de telles positions. En tant que professionnelle, je suis maintenant confrontée dans ce pays de l'ancien monde à la difficulté d'orientation et au manque cruel de places pour beaucoup de ces enfants. Certains enfants sont diagnostiqués très tôt mais cela ne change rien à leur situation, car il y a très peu d'institutions où les orienter et les listes d'attente pour celles qui existent, sont scandaleusement longues ou très sectorisées.

**J**e comprends le désespoir des parents et leurs revendications pour que leur enfant continue à être intégré à l'école ou admis dans un établissement spécialisé, pour que des soins et un suivi éducatif leur soient proposés, mais en tant que parent d'une personne autiste, je ne partage pas la haine actuelle qui les habite, ni la mise en question féroce que certaines associations de parents font à l'égard de la psychanalyse. Tout comme je ne partage pas non plus la position loufoque de ceux qui, au nom de la psychanalyse, continuent à chercher l'origine de l'autisme du côté d'une quelconque faute maternelle. Les parents des enfants autistes se laissent manipuler dans leur peur et dans leur désespoir. Cela est inadmissible. Ils ont besoin d'aide pas de mensonges.

**L**e débat est à mener avec les pouvoirs publics pour un meilleur accueil de leur enfant et de la poursuite d'une prise en charge pluridisciplinaire de soins et d'éducation conjointe, adaptée certes, mais surtout sans oublier que tout enfant autiste a besoin d'être entendu et respecté, même dans son silence. Les personnes autistes n'ont pas besoin d'être "formatées", car leur force est justement leur singularité.

**M**ême si un jour on arrive à trouver les causes de l'autisme — ce qui n'est pas encore le cas —, les autistes continueront à être des êtres de langage et leur subjectivité sera toujours à prendre en compte. Dans les débats, on ne fait pas cas de ce qu'eux-mêmes défendent et de ce qu'ils nous apprennent sur leur vécu. Parmi ceux qui peuvent partager leur témoignage, certains l'ont fait. Écoutons-les. Au-delà

de toute cause, il y a un sujet et sa subjectivité. Il y a autant d'autismes que de sujets autistes. Les autistes sont très souvent les premières victimes de l'énigme qu'ils ont toujours éveillée chez les autres @



**Mariana ALBA DE LUNA**