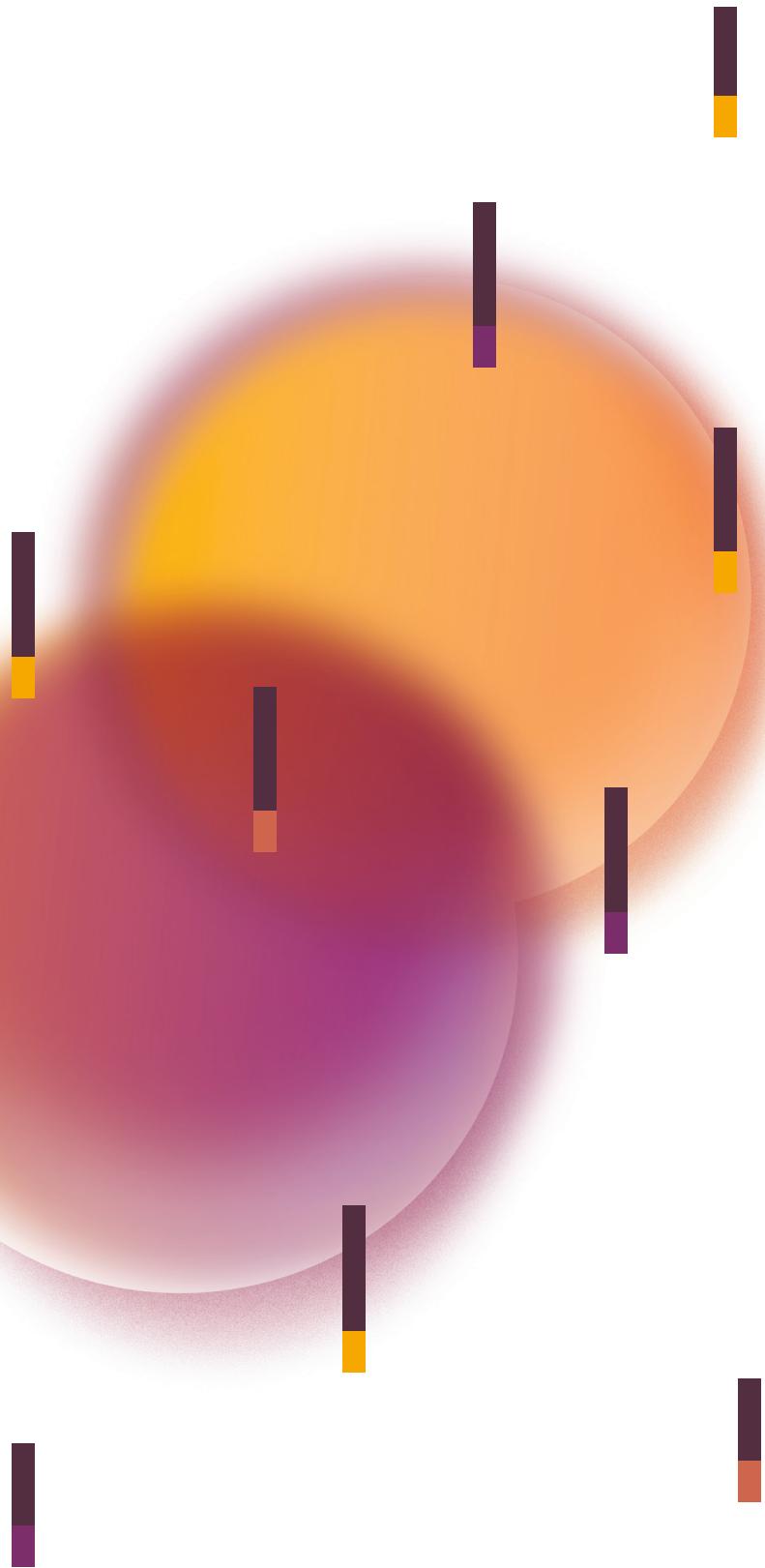


le lien social les autistes & les autres



Le Lien social : les autistes et les autres

Agathe Revaillot
Mémoire fin d'études
DNSEP mention Design option objet
ESADSE 2021

Sous la direction d'Elizabeth Guyon

QU'EST-CE QUE L'AUTISME ○ —

UN SIÈCLE DE DÉBAT

- 25 Invention du terme de l'autisme
- 26 Évolution des traits caractéristiques identifiés de l'autisme
- 31 Les origines de l'autisme

DÉFINITION DE L'AUTISME

- 34 HAS : la haute autorité de santé publique
- 35 OMS : l'organisation mondiale de la santé

LES SYMPTÔMES DE L'AUTISME

- 38 Trouble des interactions sociales
- 38 Trouble qualitatif de la communication verbale identifié de l'autisme
- 40 Des comportements, activité et intérêts restreints, et répétitifs

TISSER DES LIENS ○ =

LES PARTICULARITÉS ET LES DÉLICATESSES DES LIENS SOCIAUX

- 44** L'Homme est un être social
- 46** Qu'est-ce qu'un lien social identifié de l'autisme
- 47** Les différents types de liens sociaux

LE LANGAGE AU PRINCIPE DU DEVENIR DE L'HOMME

- 51** Langue originale et parole autistique
- 54** La théorie au registre d'inscription
- 56** Les formes et les objets autistiques
- 58** les quatre temps fondateurs du sujet du langage
- 60** Formes et objets autistiques

LES CONTRASTES IN-VISIBLE À LA RELATION HUMAINE CHEZ LES AUTISTES

- 62** Aux limites du lien social : les autistes
- 63** L'envahissement de l'Autre
- 64** Faire taire le vacarme du paysage sonore et de la langue
- 66** Un refuge dans la bulle

PARCOURIR L'AUTISTAN ○ ≡

COMPRENDRE L'AUTISME

- | | |
|-----|--|
| 76 | Le corps propre comme partage émotionnel pour s'insérer dans son environnement |
| 82 | «Si on me touche, je n'existe plus» |
| 92 | Dans leur tête : la conscience de soi et des autres |
| 102 | Faire preuve d'empathie |

ÉCOUTEZ LES AUTISTES

- | | |
|-----|--|
| 108 | Début du voyage au pays du langage |
| 115 | L'Autre : prêtez l'oreille parce qu'ils nous entendent |
| 117 | Taisez vous parlez peu et le silence échangera |
| 124 | Autiste sans paroles : Babouillec |

Préface

Le sujet sur le lien social, les autistes et les autres est né de plusieurs expériences.

Lorsque j'étais enfant, mes parents invitaient souvent des amis étrangers, l'un des enfants était autiste. Entre nous, une barrière du langage était présente, nous parlions chacun dans notre langue, mais nous réussissions à communiquer et à nous amuser ensemble. Parfois cet enfant autiste on ne pouvait pas l'approcher, il se déconnectait de notre monde pour venir à nouveau se brancher avec nous à tout moment de la journée. Il me semblait d'un autre monde, pour autant nous avons eu des échanges, je comprenais qu'il était différent des autres enfants, et instinctivement j'étais plus à l'écoute, plus attentive, et je ne contredisais jamais ces désirs. Il n'a pas toujours été évident pour moi de voir qu'il préférât être dans une errance, regarder dans un ailleurs, être happé par des éléments que je ne distinguais pas.

Ce ressenti était bizarre, une sensation qu'il était là, mais comme une forme de fantôme. Lorsqu'il revenait à nous, j'étais heureuse quand il participait à nos jeux.

Puis j'ai vécu une deuxième expérience avec un enfant autiste en tant qu'animatrice en centre aéré. Durant un mois, j'ai encadré un groupe de jeunes enfants 8-10 ans. Un jour mon directeur adjoint me demanda de m'occuper de Baptiste, un enfant autiste de 8 ans, je n'étais pas prête à cette demande étant donné qu'un animateur qualifié était censé s'en occuper. Je devais alors gérer un groupe d'enfant plus un autiste. Combiner les deux ensemble était parfois chaotique. Baptiste a été un enfant qui m'a profondément touché, il communiquait en me montrant souvent des choses ou prononçait des sons dont je n'identifiais pas le sens. Avec mes moyens j'essayais de le faire participer à des activités, mais toujours avec échec. Les autres enfants me posaient souvent ces questions : Pourquoi il fait pas avec nous cette

activité ? Pourquoi il ne veut pas jouer avec nous ? Pourquoi il nous pince fort et nous griffe parfois ?

Je leur expliquais que cet enfant était différent et qu'il ne fallait pas le forcer à jouer et qu'il fallait parfois le laisser tranquille au lieu de toujours le solliciter. Tous les deux nous avons petit à petit commencé à nous apprivoiser. Lors des temps calme Baptiste venait me voir souvent avec le même livre. Il tournait les pages de cet ouvrage qui comportait différentes scènes (ferme, zoo, piscine municipale). Sur une des pages, il s'arrêta net sur l'image de la piscine, et tapota avec insistance à l'aide de son index. La répétition de ce geste le rendait nerveux, son corps commençait à se raidir, et il partait dans un délire, voire en crise. Je ne pouvais ni le contrôler ni l'apaiser. Puis instinctivement j'imitais son geste, et par magie il se sentait apaisé, et me regardait avec insistance. Je ne pourrais pas l'expliquer, mais à ce moment précis une connexion se fit entre nous. Chaque jour ce rituel se répétait, et je lui prononçais à chaque fois le mot "piscine". Je ressentis sa nervosité de ne pouvoir sortir ces sons et il commença à s'exciter. Je lui dis alors : "Baptiste, je comprends à quel point c'est difficile pour toi, sache que je suis aussi passée par là quand j'étais petite, je n'arrivais pas toujours à articuler les mots". D'un coup il me regarda avec étonnement, et je lui dis : essaye de te concentrer, regarde ma bouche, pince tes lèvres, et commence par "ppe". Miracle il réussit à produire ce son. Depuis cet événement et à chaque fois qu'on ouvrait cette page, il me montrait la piscine et émettait le son qu'il avait retenu. J'ai été heureuse de voir que j'avais enfin réussi à lui apprendre quelque chose et me rendis compte à quel point cet effort a été difficile pour lui.

Ces enfants autistes ont interrogé ma part d'humanité dans notre monde.

Introduction

Le lien social est l'un des ciments de la vie en société, il est l'essence même de la nature humaine, sans rapport avec les autres notre santé psychique et physique peut être mise à mal. Nos relations aux autres remplissent nos vies quotidiennes, nous nourrissent, nous permettent de nous sentir accepter, intégrer, appartenir, attacher, aimer. Elles nous procurent du bonheur et un confort de vie essentiel, pour se sentir exister dans ce monde. Peu importe la nature que nous sommes, particularité physiologique, comportementale, ethnologique, génétique, tisser des liens est l'une des pierres de l'édifice à notre existence. Ces liens se font par le biais de la communication gorgée par de multiples moyens. Sans communication, il est difficile de bâtir une société, ni même de groupe de travail, de vie familiale, de progrès personnel. Communiquer avec autrui, c'est échanger des informations, donner des ordres, chercher à convaincre, exprimer des sentiments, ou même converser sans but. C'est un acte quotidien. La façon la plus banale d'échanger avec autrui est la parole. Nous ne passons pas un jour sans la parole, elle envahit notre société, elle est ici et ailleurs, dans nos échanges avec autrui, à la radio, à la télévision, sur les réseaux sociaux. Par conséquent, nous parlons, nous écoutons, nous entretenons un dialogue. La parole est cet instrument précieux qui nous lie les uns aux autres, elle est au cœur de toutes relations humaines. En ce sens, elle est fondatrice de la condition humaine. Pourtant nombreux sont les sans-voix dans nos démocraties contemporaines, et plus spécifiquement pour ce thème, les autistes de bas niveau. L'autiste de bas niveau est directement touchée par l'élaboration d'un dialogue se faisant par l'acte du langage «courant», à laquelle les autres enfants sont introduits spontanément, sans difficulté majeure. Le défaut de communication est l'expression la plus manifeste de l'enfermant de l'autiste, pourtant, il montre

qu'il peut être amélioré et le contact avec l'entourage restauré. Mais il faut pour cela avoir reconnu la nature des processus psychiques qui régissent normalement les premiers échanges entre le nourrisson et les parents afin d'identifier le type de court-circuit qui a coupé l'enfant de la possibilité du partage. Cette route tourmentée qui leur est assignée, cette affection, souvent considérée comme un irréversible déficit mental d'origine organique, n'est pas une malédiction sans recours. Le sujet autiste de bas niveau arrêté au seuil du langage est quelque part en attente d'être relancé dans la dynamique de devenir, d'être libéré de sa fatalité biologique. Sous ce nouveau regard, le défaut de la relation à l'Autre révèle qu'elle peut être corrigée et la communication rétablie. Les interrogations portent sur les différents types de communications que nous pouvons aborder avec ces personnes autistes et inversement, autrement dit comment nous pouvons communiquer pour faire avec, faire ensemble et essayer de vivre-ensemble. Il existe différents types de communications, elles peuvent se manifester par : les gestes communicatifs, l'imitation, l'action du corps en mouvement, la dimension tactile, l'acte du silence, etc. Certains objets peuvent eux aussi être une passerelle au champ de l'autre et permettent à l'individu de mieux appréhender, apprivoiser et de s'inscrire plus facilement dans le monde social en le rendant plus accessible et comprendre les deux mondes bien distincts, celui des personnes « ordinaires » et celui des autistes dans lesquels nous vivons.

Comment ces personnes s'affirment en tant qu'être social, si elles sont relâchées au seuil du langage ?

Comment ces personnes arrivent-elles à s'individualiser, si elles ne communiquent pas par le langage commun ?

Comment pouvons-nous trouver une entente commune à nos deux mondes pour qu'une interaction, une connexion, une rencontre s'établissent pour construire une relation assentie ?

« Nous mettons souvent les autistes dans des cases, on dit qu'ils ne sont pas sociables, qu'ils ne savent pas se mettre à la place des autres. On nous considère comme trop bornés. Les autistes sont comme les autres. Ils ont leurs propres goûts, leurs propres centres d'intérêt, leurs sentiments, et ils les manifestent chacun à leur façon, comme les gens normaux¹. »





QU'EST CE QUE L'AUTISME

*Qui sont ces personnes ?
Des enfants venus d'un autre monde ?*

«Équipé de codes indéfinissables, brouillant les radars des formats en tout genre, j'appartiens à cette espèce étrange qui ne rentre nulle part, qui ouvre la passerelle des impossibles en torturant les repères sociaux¹.»

L'identification et le diagnostic de l'autisme participent à des débats polémiques, beaucoup de désaccords se font savoir sur l'origine de l'autisme. Autrefois, on se demandait si c'était la responsabilité de la mère ou du père : le lien primaire avec la mère, avait-il échoué ? Un père absent ? Dorénavant affirmer la conception selon laquelle la cause de l'autisme serait la faute du père et spécialement celle de la mère est insensé.

La question des causes autistiques alimente des discorde passionnées entre des thèses éloignées des unes des autres. Pour localiser le facteur clef du déclenchement de l'autisme, il ne s'agit pas seulement de se pencher sur le poids relatif des facteurs innés ou environnementaux.

S'agit-il d'une cause génétique, épigénétique surgissant au cours de la grossesse ? S'agit-il d'une anomalie immunitaire ? D'une altération du développement des gènes du langage, voire un développement du cerveau en général ? D'une réaction à des produits utilisés dans des vaccins ? Est-ce l'obésité des mères ou l'âge des pères ? Où l'usage d'antidépresseurs, ou la prématurité ?

Chacune de ces hypothèses a été étudiée plusieurs fois, mesurée, reprise dans des séries statistiques, pour des résultats qui n'obtiennent pas un assentiment général.

Un siècle de débat

« De l'« idiotie » aux « troubles du spectre autistiques », ce diagnostic traverse des histoires tourmentées : né dans le sil-
lon de la pédopsychiatrie et de la psychanalyse, il se diversifie et se transforme au gré d'opposition tant scientifique que sociale et politique¹. »

Tout au long du XIX - XXe siècle apparaît la notion de l'autisme dans des travaux soi reliés soi indépendants les uns des autres. À l'origine, ces individus étaient nommés "idiots". « En grec ancien, ce terme à un sens voisin de celui de l'autisme et désigne aussi le repli sur soi². » Dès le début du 19^e siècle ils font l'objet d'un grand intérêt. Dont notamment l'exemple de Victor qui a déclenché de nombreux débats. « Victor, un "enfant sauvage" d'environ 10 ans, retrouvé errant nu, sans langage dans les bois de l'Aveyron. Pour le psychiatre Philippe Pinel, c'était un "congénital" abandonné par ses parents et incurable de naissance. Pour un jeune médecin Jean Itard qui a entrepris de l'éduquer, son mutisme et son caractère "sauvage" étaient liés à l'absence de "commerce réciproque" avec l'environnement et pouvaient être corrigés par des méthodes éducatives³. » Ou bien encore ce débat suscitant la curiosité de l'éducateur d'Édouard Seguin qui émigré aux États-Unis, avait remarqué parmi eux des "idiots savants" aux déficiences intellectuelles, mais étonnantes par leurs compétences hors du commun : une mémoire exceptionnelle, des capacités étonnantes en calculs mentaux.

Invention du terme de l'autisme

Eugen Bleuler invente le mot «autisme» en 1911 pour désigner l'un des symptômes d'un trouble mental de l'adulte jeune, la schizophrénie où le sujet se désintéresse du monde extérieur et se retire dans ces rêveries ou son délire. Le mot autiste a été ensuite employé pour décrire des troubles observés chez les enfants. La première à l'avoir utilisé dans ce domaine est Grunia Efimovna Sukhareva, une psychiatre russe. En 1926, elle décrit cinq jeunes garçons; elles les nomment "schizoïdes", ils sont extrêmement intelligents, mais leur intelligence est abstraite. Leurs intérêts sont restreints et portent particulièrement sur l'astronomie ou les dinosaures. Elles observent chez eux certains talents en musique ou en dessin. Leur vie affective est "aplatie", selon G. Sukhereva. La psychiatre parle de leur attitude "autistique" qui les isole des autres. Au même moment, en 1932, une psychologue de l'équipe Erwin Lazar prénommée Anni Weiss⁴ décrit dans une revue américaine, le cas d'un enfant très semblable à ceux de G. Sukhereva.

«Ce garçon est normalement intelligent, mais semble socialement «idiot». Il montre une incapacité à manifester ces émotions et à saisir le langage émotionnel non-verbal d'autrui⁵.»

¹ 2 „p 30.
² „p 30.

³ „p 30.
⁴ Anni Weiss [1897 - 1991], diplômé de l'école de Francfort et de l'école de travail social de Hambourg, invente une approche qualitative et écologique de l'évaluation psychométrique sous la direction d'Erwin Lazar, lui-même directeur de la Héilpädagogische Station à Vienne, en Autriche.

⁵

Évolution des traits caractéristiques identifiés de l'autisme.

De l'autisme Kanner au spectre autistique

Vraisemblablement, A.Weiss et son mari V.Frankl⁶ ont apporté les premiers éléments pour reconnaître et conceptualiser définitivement l'autisme infantile chez Leo Kanner.

En effet le pédopsychiatre, L.Kanner décrit dans un article publié en 1943, un syndrome affectant les enfants dès leur naissance, marqué par un "trouble inné du contact affectif". Il discerne l'autisme, des deux entités pathologiques, la schizophrénie et la déficience. Il distingue l'autisme comme syndrome surgissant "dès le début de la vie" et ayant des causes biologiques. L'autisme Kanner pour son auteur est une maladie qui se caractérise par "un trouble inné de la communication» se rapprochant à deux rapports communs : un défaut visuel ou auditif. Ce trouble "inné" se manifeste par des particularités du langage, voire par l'absence de langage. Il se traduit également par des symptômes comme l'aloneness traduit par isolement, la solitude extrême et la sameness traduit par l'immuabilité, mais également par le maintien de la permanence et les stéréotypies. Il remarque chez ces individus des crises d'angoisse majeures lors d'un menu changement, déclenché par la perte d'un objet fétiche auxquels ils sont anormalement attachés. Leo Kanner allant jusqu'à parler de l'"autisme infantile précoce", affirme que ces enfants autistes ne sont pas des déficients intellectuels, ils ne sont pas des "arriérés mentaux". Il spécifie que ce syndrome est rare et l'estimait à 1 cas sur 10 000. Désormais le syndrome d'"autisme kanner" est reconnu internationalement.

Parallèlement en Autriche, Hans Asperger, pédiatre d'une institution d'éducation spécialisée, décrit 4 cas sans retard intellectuel perceptible, similaire aux travaux de G. Sukhareva et d'A. Weiss sous le nom de "psychopathie autistique". Il attribue à ces quatre individus "une perturbation de relation vivante avec l'environnement" étroitement liée à la nomination de A.Weiss.

H. Asperger, tout comme son confrère différencie ce trouble de schizophrénie et du retard intellectuel. Il apporte une

nuance en spécifiant la faculté spécifique pour le vocabulaire et la communication verbale. En 1944, il remarque également des particularités chez les parents et suppose un trouble héréditaire.

Pendant longtemps, la conception de l'autisme de H. Asperger restera éclipsée des travaux de L. Kanner. Pourtant, l'une et l'autre se rejoignent sur des caractéristiques communes de l'autisme : limite des interactions, et des intérêts spécifiques. Contrairement à la majorité, des observations de L. Kanner ou ces cas étaient non-autonomes, ceux de H. Asperger s'intégraient " normalement " dans la société. H. Asperger avait une vision plutôt optimiste de l'évolution.

Des auteurs psychanalystes vont faire évoluer au fil du temps les recherches cliniques sur l'autisme. Ils y ajoutent ou amènent des controverses aux particularités du spectre autistique, validées ou dépassées aujourd'hui. Tous les auteurs qui ont contribué à la réflexion et menés d'autres études ne sont pas cités page suivante.

**Les travaux
d'inspiration kleinienne
et leurs conséquences**

Mélanie Klein

[1882 - 1960]

psychanalyste austro-britan-
nique

*Les adeptes de la pensée
kleinienne*

« Mélanie Klein a engagé la pensée psychanalytique dans une nouvelle direction en reconnaissant l'importance de nos expériences infantiles les plus précoces dans la formation de notre monde émotionnel adulte. Élaborant et développant les idées de Sigmund Freud, Mélanie Klein est partie de son analyse du jeu des enfants pour formuler de nouveaux concepts comme la position schizo-paranoïde et la position dépressive. Radicales et controversées à l'époque, ses théories demeurent le cœur d'un corpus kleinien qui évolue et se développe⁷. »

Bruno Bettelheim

[1922-2004]

Bruno Bettelheim psychiatre et psychanalyste d'origine américaine, inspiré par les théories freudiennes, évoque les désirs mortifères et le manque d'attention d'une mère pour son enfant. Il postule que les autistes avaient un monde intérieur dominé par des «angoissants écrasantes». Il est critiqué sur le fait qu'il décrivait ces enfants autistes «inclus dans la jouissance de la mère» n'étant que le fantasme de la mère.

Bruno Bettelheim est perçu comme le représentant dia-
bolique d'une psychanalyse culpabilisatrice.

Margaret Mahler

[1897-1985]

D'origine hongroise, Margaret Mahler est chercheuse américaine en psychanalyse. Elle s'intéresse à ce qu'elle appelle le "processus d'individualisation". Elle met au point des thérapies pour aider la mère et l'enfant atypique à rentrer en relation. Ces travaux cliniques l'amènent à dis-

tinguer à côté de l'autisme ce qu'elle appelle "psychose symbiotique", ou l'enfant cherche à constituer avec sa mère une "unité duelle" au lieu de s'isoler. Pour elle, l'enfant cherche à maintenir une relation de collage dont il ne supporte pas la dissolution et n'aurait pas conscience de l'autre. En revanche, elle ne considère pas la mère responsable de cette symbiose, mais plutôt des troubles constitutionnels chez l'enfant et un défaut inné de s'individualiser.

Donald Meltzer
[1922-2004]

Pour Donald Meltzer selon son hypothèse, l'enfant autiste adhère à un objet unidimensionnel, sans pouvoir se représenter son intériorité profonde. Il subit des moments de démantèlement ou sa sensorialité éclate en plusieurs directions. La vision, l'audition, l'olfaction, le goût s'éparpillent dans l'espace et l'objet, en tant que lieu consensuel est aboli.

France Tuštin
[1913 - 1994]

France Tuštin, psychanalyste britannique, est pionnière en psychothérapie de l'enfant, sur les frontières de la compréhension psychanalytique et le traitement des états autistiques chez les enfants et adultes dès le début des années 1950. Dans la revue perspective Psy, il est décrit :

«Dans une optique voisine, Frances Tuštin distingue les formes autistiques (la fascination pour des reflets, des fumées, des sensations cutanées ou kinesthésiques) et des objets autistiques auxquels l'enfant s'accroche pour se protéger des angoisses de chute, différencie l'autisme à carapace de l'autisme mou. Elle fait jouer un rôle originaire à des angoisses de "trou noir" et d'amputation de la zone orale contemporaine d'un sevrage mal supporté. Ces conceptions ont influencé en France des auteurs comme Didier Houzel⁸ qui a décrit ce qu'il appelle le monde embryonnaire de l'autisme ou Geneviève Haag⁹ qui a incité sur les difficultés de constitution de l'image du corps chez l'enfant autiste¹⁰.»

DSM

Ce manuel est fondé sur la notion de réaction de la personnalité à des facteurs psychologiques, biologiques et sociaux. Rappelons qu'il ne classe pas des individus, mais des troubles mentaux, c'est une ligne directrice et non un mode d'emploi. L'approche clinique est indispensable pour distinguer les subtiles différences entre les individus porteurs d'un même trouble. En premier lieu, ce manuel définissait le trouble du spectre de l'autisme par le manque de réponse à autrui, l'altération des capacités de communication, bizarries des réponses, résistance aux changements, intérêt particulier, et attachement anormal à certains objets. Inspirés par les anciens travaux et les nouvelles découvertes de l'autisme, ce manuel propose une approche unifiée du trouble autistique sur trois niveaux de gravité : léger, modéré, sévère. Le niveau de sévérité est précisé par la nature de l'aide dont la personne a besoin pour vivre de façon autonome.

Le DSM est depuis le début toujours en évolution, car leurs auteurs reconnaissent des failles, des fragilités à modifier perpétuellement.

C'est lors du DSM IV que les termes troubles globaux sont devenus "troubles envahissants du développement", TED, ou l'autisme se définissait toujours dans la trilogie : trouble des interactions, trouble de la communication, répertoire restreint des activités ou d'intérêt. Désormais, on l'emploie la notion du "trouble du spectre de l'autisme" (TSA) apparu dans la dernière version du DSM-5¹¹, publié en 2013 par l'association américaine de psychiatrie. Depuis l'apparition du DSM-5 l'appellation "syndrome d'Asperger" n'est plus officiellement utilisée.

Aujourd'hui, il n'est plus possible de dire que l'autisme est simplement inné. Malgré les nombreuses études orientées par des approches multidisciplinaires, psychanalytiques, neurologiques, neurocognitives, neurobiologiques son origine et sa définition sont toujours incertaines. Aucune liaison neurologique, aucun dysfonctionnement biologique, aucune

mutation génétique ne sont reconnus comme spécifiques de l'autisme. L'autisme est encore une énigme, il n'a toujours pas trouvé ses marqueurs biologiques.

Les origines de l'autisme

Un trouble psychologique ou biologique?

À présent, l'autisme est reconnu comme un trouble du développement neurobiologique qui affecte les fonctions cérébrales de la personne. Il n'est plus admis seulement comme une affection psychologique ou une « maladie » psychiatrique. Il est considéré comme multifactoriel.

Par manque d'explication psychologique en totalité satisfaisante, les chercheurs s'intéressent davantage, depuis la fin du 20^e siècle, à des facteurs physiologiques. Comme en neurologie et en psychopathologie, des études cliniques indiquent qu'un TSA pourrait dépendre d'une structure différente du cerveau et notamment du cervelet. Le cervelet situé au-dessus de la nuque est impliqué dans le contrôle moteur et dans des fonctions cognitives : la régulation des émotions de l'attention et du langage. Malgré ces fonctions et dispositions perturbées chez des personnes porteuses d'un TSA, des études en imageries cérébrales révèlent des anomalies : l'activation des neurones dans certaines zones du cervelet paraît plus importante où à l'inverse moins importante que la moyenne, en fonction des tâches à exécuter.

Par ailleurs selon l'âge de la personne, certaines parties du cervelet semblent hypertrophiées ou au contraire présentent une réduction anormale de matière grise. Pour autant les hypothèses psychanalytiques et les approches neurodéveloppementales ne parviennent pas à identifier la cause première de l'autisme avec ces différences de manifestations chez chacune de ces personnes. Pour cette raison, de nombreuses recherches portent aussi à présent sur le poids des facteurs génétiques. Les configurations particulières des génomes semblent favoriser le développement de certains troubles psychiques ou cognitifs, dont l'autisme. Dans certaines familles, ces troubles sont plus répandus, laissant une part notable d'hérédité génétique. De manière générale, ces

recherches ne révèlent pas un "code génétique de l'autisme". Le fonctionnement précis du génome humain reste donc un mystère, d'autant que l'environnement pourrait lui aussi jouer un rôle. Depuis plus de vingt ans, des scientifiques cherchent la cause de la hausse des troubles du comportement et l'explosion de l'autisme. Ce seraient les perturbateurs endocriniens qui affecteraient la santé mentale. Ces molécules chimiques bouleversent le fonctionnement de la thyroïde, essentiel au développement cérébral du fœtus. Présente dans les pesticides, les cosmétiques, les mousses de canapé ou encore dans les plastiques, ces particules envahissent notre quotidien, nous baignons dans une véritable soupe chimique. Ces substances interagissent directement avec notre système hormonal. Toute population exposée à des produits chimiques subit l'altération probable du développement du cerveau de manière subtile qui provoque des changements comportementaux chez nos futurs enfants. Une étude aux États-Unis d'Irva Hertz Picciotto¹² démontre que les pesticides organo-phosphate étaient associés à un risque accru d'autisme, si les épandages étaient près des maisons des mères, et réalisés pendant les 2[°] et 3[°] trimestres de la grossesse. Aujourd'hui, il est difficile de quantifier le nombre de molécules qui altèrent le cerveau et nous ignorons le nombre de molécules chimiques agissant sur l'hormone thyroïdienne. Enfin, d'autres facteurs exogènes pourraient aussi jouer un rôle, les pères de plus de 40 ans auraient statistiquement plus de probabilité d'avoir un enfant avec autisme, ou encore certains vaccins seraient une explication parmi d'autres.

Aucune de ces causes ne permet à elle seule d'expliquer l'autisme. Nous assistons à un "effet cocktail".

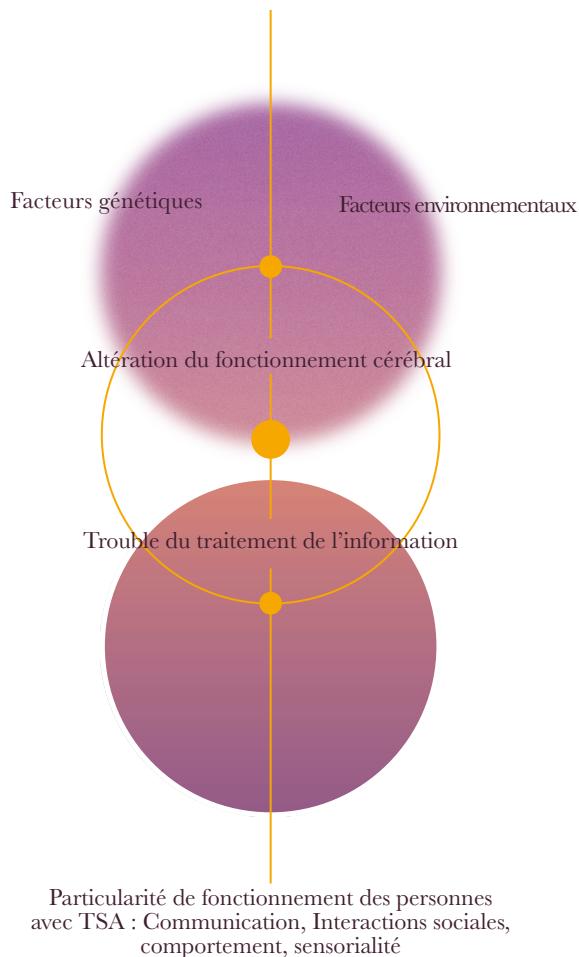


Schéma récapitulatif de l'étiologie des troubles du spectre de l'autisme
(Belluso, 2013)

Désormais au lieu de séparer les méthodes et les approches théoriques, beaucoup d'auteurs s'orientent aujourd'hui vers des approches intégratives, afin de dépasser l'opposition entre causalité biologique et facteurs psychologiques. Ils s'évertuent à corrélérer soin relationnel, éducation et pédagogie dans une perspective d'inclusion sociale.

Définition de l'autisme

L'autisme et les troubles apparentés constituent un ensemble de syndromes regroupé dans la classification internationale des maladies (CIM -10).

Plusieurs terminologies peuvent être utilisées pour parler d'autisme sous le terme « trouble envahissant du développement » TED, ou le plus fréquemment par la notion de « troubles du spectre de l'autisme » (TSA). En réalité, nous parlons d'un spectre du trouble de l'autisme, car il s'agit d'une condition hétérogène.

HAS : la haute autorité de santé publique :

Le trouble du spectre de l'autisme est l'un des troubles neurodéveloppementaux (TND). Les critères diagnostiques actualisés par le DSM-5 sont définis dans deux dimensions symptomatiques qui sont :

- Les déficits persistants de la communication des interactions sociales observés dans des contextes variés.
- Le caractère restreint et répétitif des comportements et des intérêts ou des activités

Cette définition nécessite de spécifier si les conditions suivantes sont associées au TSA : "Déficit intellectuel, altération du langage, pathologie médicale ou génétique connue ou facteur environnemental, autre trouble du développement, mental ou comportemental, ou catatonie". Cette définition remplace celle, catégorielle, de trouble envahissant du développement (TED) de la CIM-10, en l'attente de la CIM-11. Cependant un autre consensus international permet de définir l'autisme de la façon suivante :

l'OMS : l'Organisation mondiale de la santé

L'autisme est un trouble envahissant du développement (TED), caractérisé par un développement anormal ou déficient, manifesté avant l'âge de trois ans, avec une perturbation caractéristique du fonctionnement dans chacun des trois domaines suivants : les interactions sociales réciproques, communication, comportement au caractère restreint et répétitif. Ainsi, les premiers troubles d'autisme apparaissent dans la toute petite enfance dès l'âge de 3 ans et persistent tout au long de la vie. Par ailleurs, chacun de ces enfants n'a pas le même niveau d'autisme. Ils ont des degrés différents aussi bien au niveau cognitif, qu'au niveau de l'accès au langage ou au niveau sensoriel. Chacun des profils autistiques a une composante unique.

Les notions du «spectre autistique» permettent de retrancher l'importante diversité des formes d'autisme, allant des formes les plus sévères, aux formes les plus légères. Les autistes sévères, repris aussi sous le nom d'autiste Kanner sont bien le plus souvent désignés comme autistes de bas niveau. Ces autistes, arrêtés au seuil du langage, se caractérisent par une absence de relation avec les personnes de leur entourage, par leur exigence d'immuabilité. Ils sont axés sur la perception et le sensoriel. Tandis que l'autiste de haut niveau ou syndrome d'Asperger associé à un très bon développement intellectuel se caractérise par une capacité surdéveloppée pour le vocabulaire et la langue, par des difficultés dans la coordination ou la motricité, les passions hors-normes dans leur type et dans leur intensité, c'est-à-dire que la personne peut devenir expert dans un domaine restreint, constaté aussi chez les autistes de bas-niveau.

Selon l'article, le mythe de "l'autisme léger ou sévère" rédigé par Mélanie Ouimet¹³, les autistes de bas niveau représentent 70 % des diagnostics, contre 15 % des diagnostics des autistes dits de haut niveau. Pourtant dans les médias, nous parlons le plus souvent des autistes Asperger, comme si les autistes kanner n'apportaient pas un grand intérêt aux yeux du monde. D'après l'INSERM,¹⁴ la science pour la

santé indique aujourd’hui 700 000 personnes concernées en France, dont une personne sur dix est diagnostiquée autiste. Malgré la diversité des troubles et les capacités d’insertion sociale très variables de ces personnes, l’autisme est reconnu un handicap en France depuis 1996, ces individus vivent avant tout un handicap social.

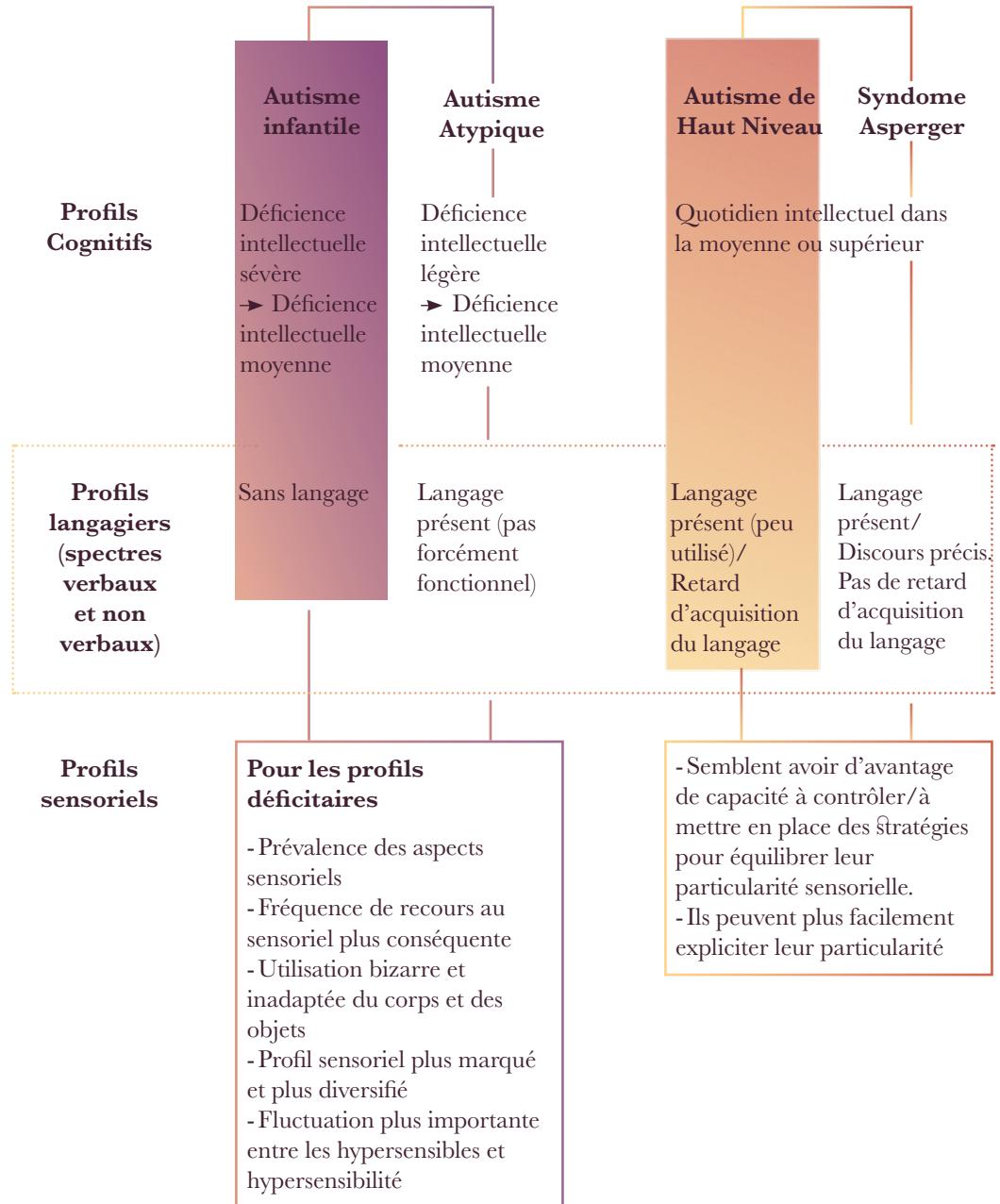


Schéma illustrant les différents profils (cognitifs, linguistiques et sensoriels) en fonction des diagnostics. Tableau élaboré dans le cadre de la pratique d'évaluation diagnostique et d'accompagnements spécifiques.

Les symptômes de l'autisme

Comment les autistes se comportent-ils ?

Comment se manifestent leurs troubles ?

Ces individus ont une manière différente d'interagir et de réagir face à autrui et face à leur environnement. Leur comportement vu comme étrange face au monde, nous questionne sur notre part d'individualité et notre regard sur le monde. Les autistes rencontrent des particularités dans les domaines des interactions sociales de la communication, des intérêts restreints et des comportements répétitifs. La nature de ses symptômes et l'intensité des troubles varient d'une personne à une autre. Ces individus ne sont pas copie conforme.

L'être peut souffrir de divers symptômes qui s'expriment chez chacun d'une manière singulière.

Le terme symptôme est à l'origine un vocabulaire médical qui implique une relation entre le visible et l'invisible. Le symptôme est un signe qui représente une manifestation d'une maladie telle qu'exprimé ou ressenti par un patient. En psychanalyse, le symptôme est la manifestation d'un trouble inconscient, il signe métaphoriquement un conflit psychique. Son utilité est dans un sens prendre la place de la parole quand celle-ci est impossible ou réprimée et dans un autre sens le symptôme est souvent la solution trouvée pour exprimer un mal-être et surtout pour continuer à avancer dans sa vie quotidienne.

Trouble des interactions sociales

Les personnes avec autisme ont des difficultés à tisser des liens avec leurs pairs et ne semblent pas rechercher spontanément les situations de réciprocité et/ou émotionnelles. En ce qui concerne les régulateurs des interactions sociales, ils peinent à les employer, tels que les gestes expressifs, le contact oculaire, les expressions et les mimiques faciales... Ils ont également du mal à comprendre et intégrer les aspects culturels de la communication, tels que percevoir les bonnes distances de séparation entre l'interlocuteur lors d'une conversation, la difficulté à partager ces intérêts et affects.

Dans les interactions sociales, certains enfants présentent une forme d'isolement, de repli sur soi, éviction des contacts et des difficultés à lire dans le regard de l'autre ses émotions et ses pensées.

Trouble qualitatif de la communication verbale

Selon le profil de l'autiste haut niveau ou bas niveau, la communication peut présenter des particularités plus ou moins considérables. En effet certains éprouvent des difficultés de compréhension, et/ou d'expression de la communication verbale (expression imagée, syntaxe pauvre, difficulté à saisir l'implicite, monotonie...) ou non-verbale (attitude, regard, gestuelle...). Tandis que pour d'autres, le langage est existant, mais la dimension pragmatique peut-être altérée, c'est-à-dire la valeur communicative du langage, le sens du mot. Il existe aussi chez certaines personnes autistes un retard ou une absence totale de langage, des perturbations dans l'exploitation du langage (écholalie, langage idiosyncrasique, confusion sémantique pour le vocabulaire le plus abstrait...).

Des comportements, activités et intérêts restreints, et répétitifs

Les personnes porteuses du TSA se révèlent avec une rigidité de la pensée, des préoccupations obsessionnelles pour un ou plusieurs centres d'intérêt, la présence de nombreux rituels et des stéréotypies (balancement répété du corps, mouvement répété et atypique : hochement de la tête, des bras et des mains, agitation des mains devant leurs yeux...).

«Quand ils peuvent se faire bouger leurs doigts devant les yeux pendant longtemps, ce mouvement leur procure un plaisir visuel. Mais à la fois, c'est comme si ce n'était pas eux qui le faisaient. Pour moi, c'est vraiment la pathologie du morcellement¹⁵.»

Elles peuvent aussi rencontrer l'automutilation (comportement d'auto-agressivité) ou hétéro-agressivité (envers les individus ou les objets). Elles développent également des troubles de la cohérence centrale, de manière plus explicite, se focalisent sur un détail de l'environnement.

Les autistes de bas niveau sont affectés par des troubles du comportement hors du commun, considérablement par des troubles de la relation à autrui.

Sont-ils condamnés à ne pas vivre des rapports sociaux entre les êtres humains ? Comment arrive-t-il à composer avec leur défaut à la communication pour tisser des liens et s'insérer dans le monde social ?

Pourtant chacun de nous possédonns l'hormone de l'ocytocine, synthétisée dans l'hypothalamus, lui-même situé au cœur du cerveau. Cette hormone est responsable de l'hormone de l'amour, du bonheur et de l'attachement. Plus largement elle est l'hormone du lien social. Elle apporte confiance et bien-être à chaque fois que l'on partage un moment agréable avec ses amis, ses voisins, sa famille, qu'on les embrasse, qu'on les serre dans nos bras. Elle permet aussi un autre avantage, celui de rééquilibrer le système nerveux lors d'un afflux de cortisol, hormone liée au stress chronique et la dépression. L'ocytocine préserve ainsi notre santé mentale. En somme nous avons tous profondément besoin d'être liés aux autres, quelle que soit notre nature.

entretien téléphonique, septembre 2020, 56 min.



TISSER DES LIENS

les particularités des liens sociaux

L'homme est un être social

Pourquoi l'homme a tant besoin d'être en relation avec les autres ?

L'être humain a ce besoin vital d'être en relation avec les autres, qu'il soit ordinaire ou non ordinaire. C'est une condition spécifique de l'existence humaine. Il a la capacité de développer sa conscience de soi, de développer sa capacité intellectuelle, et il est le seul à avoir développé sa capacité à fabriquer des outils. Chacun de nous avons le besoin d'aller au-delà d'assurer sa survie, la procréation, la protection, pour avancer.

Eric Fromm, à la fois psychanalyste et sociologue, membre fondateur de l'école de Francfort, exilé aux États-Unis avant la Seconde Guerre mondiale, s'est penché sur le lien entre la thèse freudienne et la réalité de l'après-guerre. Dans les besoins psychiques de la pensée, il écrit :

«L'homme **doit être en relation avec d'autres**. Si l'homme est sans lien à l'autre, il est fou. Et de ce fait, ceci est la seule définition valable de la folie : une personne absolument coupée de toute relation, une personne qui est lui-même¹.»

Une personne, pour autant, qu'elle ne soit pas folle, coupée de tout échange, de toute relation humaine est plongé dans une solitude. Il est donc vital de nourrir des rapports sociaux, car la solitude vécue de manière intense sur une longue période à des conséquences physiques et mentales sur le corps humain. Elle peut provoquer et aggraver certaines pathologies aussi bien mentales que physiques. Une étude de chercheurs de l'université Brigham Young² démontre en 2015 que la solitude peut devenir dangereuse et rend les personnes «plus malades». Selon Chris Fagundes, elle

augmente le risque de maladies cardiovasculaires, de cancers, de dépressions et de démences. Bien que la solitude peut se révéler une expérience qui permet de se ressourcer, lorsque celle-ci est intérieurisée, habitée et assumée, c'est une parenthèse qui favorise la réflexivité sur soi, et de préférence sur une courte durée. En outre, il est vital d'entretenir des relations sociales. Les relations sociales contribuent aussi à contrecarrer les effets délétères d'un certain flottement identitaire, à certaines périodes de la vie.

Un autre besoin fondamental de l'homme est le besoin d'être enraciné quelque part. Ses premiers liens naissent avec sa mère puis aux cours de la vie, l'individu défait ces liens primitifs, se dégage de certains liens au passé, pour donner naissance à son identité et devenir une personne indépendante afin de s'inscrire en société. L'homme doit être en relation et il peut l'être de diverses façons. Il peut être en relation de façon symbiotique, c'est-à-dire en se pliant à quelqu'un ou en prenant le pouvoir sur quelqu'un, mais que cette autre personne lui est nécessaire pour vivre. Par ailleurs, il peut être en relation par amour, autrement dit être avec une autre personne dans des conditions qui respectent leur séparation et leur intégrité à tous deux.

D'une façon ou d'une autre les individus pour se sentir bien portant, en bonne santé passent par la relation à autrui.

D'une façon ou d'une autre les individus pour se sentir bien portant, en bonne santé passent par la relation à autrui.

Serge Paugam est un sociologue français, le directeur de recherche CNRS, directeur d'études à l'EHESS et le créateur et dirigeant de la collection "lien social" aux Presses universitaires de France. Dans son ouvrage "Le lien social", il publie :

«L'être humain aspire à rencontrer d'autres hommes et pour se faire, ils dépendent en grande partie d'autrui³.»

Ici, il s'agit de relation de dépendance réciproque universelle qui relie les hommes sur le plan social. Les humains ont besoin des uns des autres pour se satisfaire des aspirations affectives, ils sont ouverts à la quête de contact et de relation qui est en mesure de leur apporter une stimulation émotionnelle.

Qu'est-ce qu'un lien social?

Comment pouvons-nous définir un lien social en sociologie?

Chaque être vivant a le besoin vital de relation à l'autre. Tout être humain dès sa naissance est lié aux autres et à la société, non seulement pour être protégé face aux aléas de la vie, mais aussi pour satisfaire son besoin vital de reconnaissance et de protection, source de notre existence en tant qu'homme. Dès la naissance, nous sommes dans une relation d'interdépendance avec les autres et la solidarité constitue à tous les stades de la socialisation le socle des relations sociales. Le lien social se vit dans l'action et il se mesure dans le ressenti, c'est-à-dire dans l'impression qu'on éprouve à des moments donnés, dans des lieux donnés dans notre rapport à l'autre. Ce peut-être des moments d'enthousiasme ou des moments de découragement. Le lien social engage le collectif, le sentiment d'appartenance à un groupe. Le lien social se vit aussi dans le dual. (amitié, mariage, etc.). Il y'a constat d'une alliance.

Il existe quatre catégories de lien social : lien de filiation, lien de participation élective, lien de participation organique, lien de citoyenneté, ces quatre types de lien sont des sphères normatives, à tout moment de notre vie, ils sont essentiels. Ces liens ont deux fondements communs, la reconnaissance, et la protection. Pour exister socialement en tant qu'être humain, nous avons besoin d'être reconnus, appréciés, de nous sentir utiles. La protection renvoie à la notion de compter sur, de se sentir protégé, face aux aléas, aux coups durs, à la vulnérabilité de la vie.

«L'expression "lien social" est aujourd'hui employé pour désigner tout à la fois le désir de vivre-ensemble, la volonté de relier les individus dispersés, l'ambition d'une cohésion plus profonde de la société dans son ensemble⁴.»

Quelles que soient les époques, le lien social a pour fonction d'unir les individus et les groupes sociaux, afin de leur garantir, par des règles suivies par l'usage commun, une coexistence pacifique.

Les différents types de liens sociaux

La pluralité des liens

Les liens sont multiples et de nature différente, ils apportent tous aux individus à la fois la protection et la reconnaissance nécessaire à leur existence sociale.

Le lien de filiation : c'est-à-dire «dite naturelle», d'un lien d'une parenté biologique entre l'enfant et ses géniteurs. Chaque individu naît dans une famille, dans sa dimension biologique ou adoptive, rencontre en principe à sa naissance son père et sa mère, ainsi qu'une famille élargie, à laquelle il appartient sans qu'il l'ait choisie. De façon plus générale, le lien de filiation constitue le fondement absolu de l'appartenance sociale.

«Au-delà des questions juridiques qui entourent la définition du lien de filiation, les sociologues, mais aussi les psychologues sociaux et les psychanalystes insistent sur la fonction socialisatrice et identitaire de ce lien. Il contribue à l'équilibre de l'individu dès sa naissance, puisqu'il assure à la fois protection - soin physique- et reconnaissance - sécurité affective⁵.»

Quelle que soit la qualité des relations de l'individu, le lien de filiation n'est pas modifiable.

Le lien de participation élective : il intervient lorsque l'individu est en contact avec d'autres individus, dans un cadre extra-familial. Les lieux de cette socialisation sont nombreux : le voisinage, les groupes d'amis, les communautés locales, les institutions religieuses, sportives, culturelles, etc. Ce lien a un caractère électif, il laisse à l'individu la liberté d'établir des relations interpersonnelles selon son désir, ses aspirations, et sa valence émotionnelle. Il se décèle dans ce lien : la franchise, la sincérité, l'honnêteté, le désintéressement, l'absence de jalousie. Ce constat se retrouve dans l'amitié.

Le lien de participation organique : il se caractérise par l'apprentissage et l'exercice d'une fonction déterminé dans l'organi-

⁴ *Ibid*, p. 65

⁵ *Ibid*, p. 66.

sation du travail. Ce lien se constitue dans le cadre de l'école et se prolonge dans le monde du travail.

Le lien de citoyenneté : il s'appuie sur le principe d'appartenance à une nation. Dans son principe, la nation reconnaît à ses membres des droits et des devoirs et en fait des citoyens à part entière.

Ces quatre types de liens sont complémentaires et entrecroisés. Le lien de citoyenneté constitue le tissu social qui enveloppe l'individu. Chacune des sociétés est constituée de ces quatre types de liens. Cette trame sociale permet aux individus de tisser leur appartenance au corps social, par le processus de socialisation. Ces formes de sociabilité sont multiples et dépendantes du genre de vie des différentes sociétés. Tous les pays n'accordent pas la même importance à la protection et à la reconnaissance, c'est variable.

Le langage au principe du devenir de l'homme

«L'être humain est avant tout un être de langage. Ce langage exprime son désir inextinguible de rencontrer un autre, un semblable ou différent de lui, et d'établir avec cet autre une communication⁶.»

Le langage est un produit de relation entre les êtres humains, il nous pousse à communiquer avec nos pairs. Le langage répond à un besoin fondamental de l'espèce humaine, celui de communiquer, mais ce besoin contrairement aux besoins vitaux (manger, respirer, dormir, etc.), ne se manifeste pas de façon «naturelle». Le langage oblige à être appris sous la forme d'une langue, propre à une communauté de façon à se manifester en acte de parole. Pour tout être humain, le langage est certes un trait génétique, néanmoins sa réalisation passe par un apprentissage culturel. (comme en témoignent tous les cas d'enfants sauvages, chez qui l'aptitude au langage est atrophiée).

«Le langage commande une aptitude spécifiquement humaine, l'aptitude à la symbolisation et à l'abstraction : l'homme est capable d'évoquer non seulement ce qui est présent et palpable, mais aussi ce qui est éloigné, dans le temps ou dans l'espace, abstrait ou imaginaire⁷.»

Chaque enfant crée une langue dès qu'il fait acte de parole et qu'on donne un sens aux mots.

⁶ Pour comprendre, la linguistique, Paris, Seuil, 1981, p. 12.

⁷ serait donc plus une traduction, mais un fonctionnement signifiant original, collectivisable et en même possibilité originel.

⁸ 2002/3 Vol.54, p. 260.

⁹

Langue originaire et parole autistique⁹

Choix subjectif dès l'entrée dans le langage, la première rencontre avec l'autre. Les premiers pas dans l'insertion au langage.

Comment l'enfant entre-t-il en communication avec autrui?

Quelles sont les clefs qui lui permettent de comprendre, de démêler les mécanismes et fonctionnements du langage?

Comment chez les enfants autistes se manifeste cette première forme du langage? (échec ou réussite?)

Chacun de nous fait une rencontre à l'entrée dans l'existence, avec le langage, avec l'Autre, avec sa présence, son absence, ses alternances. Chaque sujet y réagit de manière particulière. C'est une constance chez les tout petits. Les études sur le sujet de la découverte et l'utilisation de la parole sont nombreuses. Les jeunes enfants élaborent des systèmes interactifs leur permettant d'être en relation avec leur environnement.

«La langue, elle, est propre à l'environnement — qu'elle soit nationale ou vernaculaire —, elle peut avoir des prothèses codées, comme le morse ou le signe des sourds-muets⁸.»

Dès un an, les premiers mots chez les enfants sont reconnaissables. Le tout premier vocabulaire et avant l'arrivée de ces premières unités lexicales, l'enfant a déjà commencé à manipuler un système complexe pour transmettre ses intentions et comprendre celles de ces partenaires de communication.

«Avant qu'ils ne commencent à parler, les enfants sont capables de communiquer en utilisant les gestes et les vocalisations. À travers ces signaux conventionnels, ils réalisent une variété d'intention tels que demander, appeler, protester et accueillir⁹.»

«Les chercheurs ont ainsi repéré que le jeune autiste ne discriminait pas la voix humaine des autres sons, contrairement aux autres enfants¹⁰.»

Mais alors si la voix est bien un objet non-discriminé des autres sons par le jeune autiste, tout le rapport au langage se trouve mis à mal, car c'est toute l'introduction à une articulation signifiante qui est touchée.

«Comme tout sujet humain, le jeune autiste doit trouver à réguler cette jouissance implacable au vivant et introduire un ordre, forme primitive du symbolique. L'articulation, le battement sont au cœur de l'action du sujet pour humaniser ce corps, ce monde vivant¹¹.»

Par le gazouillis, l'enfant témoigne de son entrée dans le monde, il est la manifestation du oui à la vie. Ses productions vocales sont généralement accompagnées des premiers regards, des premiers gestes, des premiers sourires, etc. Le sourire est également un prérequis capital dans l'établissement du lien social avec autrui et devient véritablement communicatif à partir de six semaines.

«Le sourire, que les enfants promis à une destinée heureuse donne, dit-on, aux anges, présente au temps du gazouillis un autre mode d'ouverture primitive à l'Autre. Il est la forme prise par la bouche quand s'exhale le souffle du premier oui¹².»

À l'inverse, l'enfant autiste ne sourit jamais et repousse avec terreur le sourire que lui adresse l'Autre, car il perçoit dans ce signe le rappel de la coupure qui a marqué l'effondrement du monde et de son être dans ce monde.

Françoise Lefèvre témoigne de cette réaction de son fils Sylvestre quand elle écrit :

«Même le langage du sourire, tu ne l'acceptais pas. Tu criais quand on te souriait. Tu criais en te griffant le visage. En te bouchant les oreilles. En hurlant "non"¹³.»

Le gazouillis et le sourire vont introduire le babil, il marque l'émergence de l'humain à la vie.

Il permet à l'enfant de satisfaire ses besoins de communica-

Clinique psychanalyse et psychopathologie, PUF, 2009, p. 154.

Le Petit Prince cannibale, Paris, J'ai lu, 1991, p. 43.

La Cause Freudienne, nouvelle revue de psychanalyse, N° 61, Paris, Navarin éditeur, novembre 2005, p. 107

cation plus ou moins rudimentaire à cet âge et d'établir le contact avec son entourage.

Le babillage annonce le passage du registre des marquages primordiaux ("empreintes") à celui des premiers signes de l'Autre ("images"). (pour plus d'explication sur la signification des "empreintes" et "images", voir chapitre suivant)

« Ce quoi est prédominant comme invasion dans l'autisme, c'est la voix de l'Autre. Le sujet autiste s'absente alors de l'énonciation et du jeu de la voix. [...] Les autistes ne babilent pas, parce qu'ils s'extraient de toute énonciation¹⁴. »

Le destin de chacun des jeunes enfants, c'est que le langage se détache du corps. Or, chez les enfants autistes, le défaut du babil est enlisé dans un premier état de langue où l'inscription n'est pas encore détachée du corps. Le babil effectue une première mise en forme de la matérialité sonore du langage qui marque l'introduction de l'enfant au champ de l'Autre. Par son échec, l'enfant autiste vérifie à contrario ce principe. Lorsque le bébé répond à la voix humaine, des zones cérébrales s'activent, tandis que dans le développement de l'autiste, ces zones sont anormalement activées et périlisent.

Au stade du gazouillis puis du babil, le langage n'est que musique, jeu purement gratuit, bien qu'acquérant ensuite peu à peu sa valeur utilitaire pour la communication, le langage reste longtemps un jeu d'exploration, de vertige, de jouissance pure.

En revanche du côté des touts - petits enfants autistes, il a été souvent remarqué dans plusieurs témoignages que le babil est peu présent, voire absent.

« L'autiste peut être dans le langage, mais sans être dans le discours, sans possibilité de se débrouiller des liens sociaux qui s'instaurent entre les êtres parlants¹⁵. »

Mais pour d'autres, leur destin est d'être prisonnier du langage, arrêté au stade primordial de la vie dominée par les sensations. Avoir reconnu la nature psychique qui régit normalement les premiers échanges entre le nourrisson et les

parents est capital pour que ces enfants soient relancés à la dynamique du langage dans laquelle les autres enfants sont insérés spontanément, sans grands obstacles.

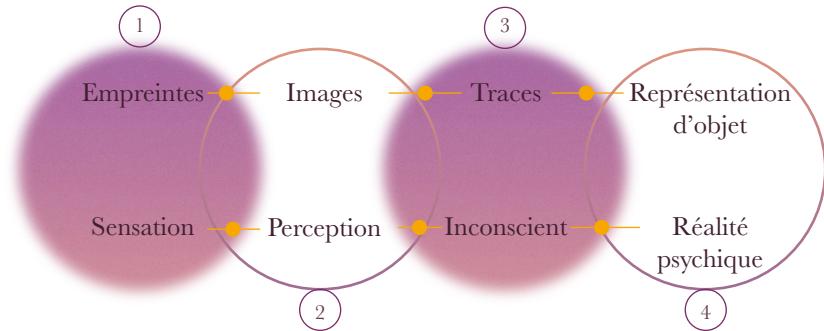
« Parler c'est traduire le soi en l'Autre, c'est rejoindre l'autre rive¹⁶. »

La théorie au registre d'inscription

Les concepts, métaphores, analogies en psychanalyse

les quatre temps fondateurs du sujet du langage

Le langage passe par des éléments psychiques, auxquels l'accès est rendu difficile à première vue. La psychanalyse à travers le temps tente de mettre en lumière les différents curseurs au cheminement à l'aboutissement du langage. Freud, le père de la psychanalyse, fait état en 1915 d'une conception originale : "le devenir psychisme de l'homme". Ces fondements en psychanalyse vont permettre par la suite de mieux comprendre la naissance de la parole chez les humains. Il décrit quatre-temps fondateurs du sujet du langage : la théorie des registres d'inscriptions successifs. Les "empreintes", enregistrées au stade originelles des sensations, les "images" enregistrées aux stades des perceptions, les "traces" signifiantes constitutives de l'inconscient, et enfin les représentations conscientes d'objets, le support de la réalité ordinaire. Cet ensemble forme le "système de souvenir des signes du langage¹⁷."



Dans la conception psychanalytique, nous passons par plusieurs étapes avant d'arriver au langage, par plusieurs figures d'objets : par l'objet primitif ou sensuel, l'objet transitionnel, pour arriver en fin de parcours à l'objet perdu. L'objet primitif est l'incarnation des primitives empreintes liées au stade des sensations, il peut être caractérisé par le regard, l'odeur familière de la mère, le sein (vécu comme morceau du corps propre de l'enfant).

« Esther Bick a démontré l'existence à ce stade primitif, chez l'enfant de besoin primaire d'un "objet sensuel", chargé nous dit-elle, de tenir ensemble les parties de sa personnalité et qui, s'avérant indispensable à sa survie psychique, suscite à ce titre une "recherche effrénée" de sa part¹⁸. »

À ce stade primitif de la vie, l'enfant se voit morcelé, il ne fait aucune différence entre ce qui est lui et le corps de sa mère, entre lui et le monde. L'objet primitif va introduire l'objet transitionnel. Cet élément, objet transitionnel, c'est "l'image" venue assurer la relève des primitives "empreintes". L'objet transitionnel apparaît au cours des premières années, il est la première possession du non-moi, mais il est aussi la capacité qu'a un enfant de créer, d'imaginer, d'inventer, de concevoir un objet et d'instituer avec lui une relation de type affectueux. L'enfant va lui-même élire cet objet, devenant l'objet privilégié. Il est perçu ni comme faisant partie intégrante du corps de la mère, ni comme un objet intérieur. Le plus souvent, il s'incarne en des lapins, nounours, tétines, jouets en peluche, couvertures, tricots, etc. Cet objet montre l'effectuation du détachement de l'objet primitif qui vient à la place du "sein".

«Ce premier objet indique ainsi que le nourrisson est en train de surmonter sa peur du corps morcelé suscitée par l'expérience de la séparation d'avec le sein¹⁹.»

Il va lui permettre de lutter contre ces angoisses et garder un minimum de sentiment de contrôle. Il est aussi utilisé comme calmant et contribue volontiers à l'endormissement. Plus tard lorsqu'apparaît et se développe le langage, l'objet transitionnel porte un nom. Il a le statut d'un élément langagier qui supporte la première identité de l'enfant.

«Tel est ce "bord de couverture" qui fut adopté par un nourrisson vers l'âge de cinq ou six mois juste après le sevrage et qu'il avait appelé son "bê" dès qu'il fut en mesure d'articuler les premiers sons, la satisfaction particulière retirée par l'enfant de cet objet étant de se saisir d'un tout petit morceau de laine dépassant de la piqûre pour se chatouiller avec lui l'intérieur de la narine²⁰.»

L'objet transitionnel, se situe dans un entre-deux, ce que Winnicott nomme une aire transitionnelle. Il le place aux premiers stades de l'illusion et à l'origine du symbolisme. C'est la capacité d'une personne à vivre dans une sphère qui serait intermédiaire entre le rêve et la réalité et permet d'engager le processus dynamique de symbolisation du monde, représentant notre subjectivité humaine. Il est un moyen pour l'enfant d'accéder à l'objectivité.

«En effet, l'objet transitionnel se construit en relation à la perte : il coïncide selon Winnicott avec une "certaine annulation de la toute-puissance", il ne peut apparaître que si la mère parvient à désillusionner l'enfant. En outre, il est voué à un désinvestissement progressif. Il matérialise par son existence la mise en fonction du manque qui commande le désir²¹.»

La thèse freudienne des registres d'inscriptions s'avère précieuse pour la détermination des différentes positions subjectives présentées par la clinique et donc pour celle, inaugurale, de l'autisme qu'elle replace dans l'échelle du

devenir humain. Ce cadrage théorique des registres d'inscriptions donne un contenu conceptuel au futur concept en psychanalyse. La psychanalyse s'intéresse au cas des autistes et repère cliniquement les conséquences spécifiques de la construction de la subjectivité.

La reconnaissance de ces registres va pouvoir déterminer ce qui a échappé au développement des autistes types Kanner.

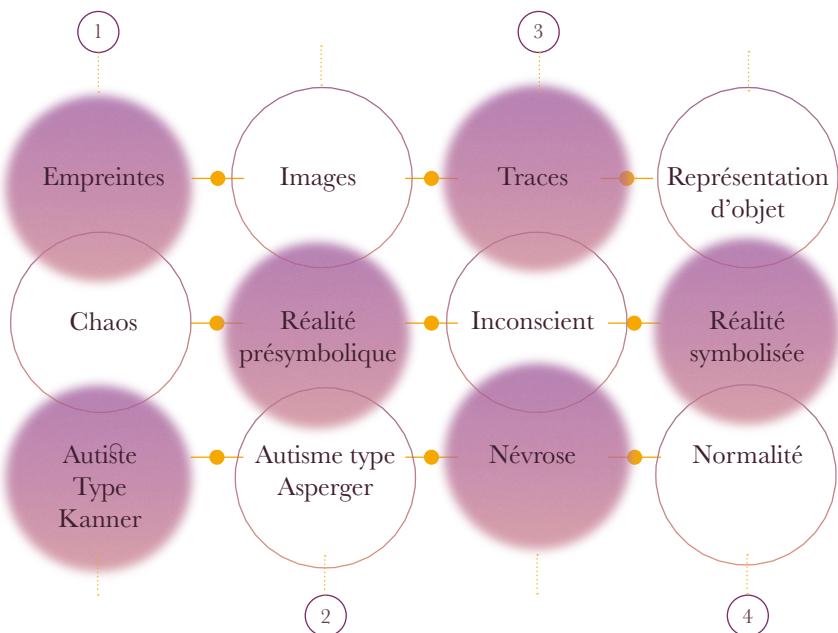
Les formes et objets autistiques

En quoi ces enfants autistes sont-ils si différents des autres ?

Les objets autistiques, participent-ils pour ces sujets à leur construction subjective ?

Les enfants autistes Kanner sont restés bloqués au stade des empreintes, imprimées au stade originel des sensations, décrit par F.Tustin par l'image du "trou noir". Les empreintes primitives entraînent la première introduction du sujet humain à un processus de symbolisation du réel. Les enfants autistes s'avèrent être voués à l'échec lors de cette opération.

Par conséquent, une des caractéristiques de l'enfant autiste est de ne pas avoir d'objet transitionnel.



«Dans son enfance, Temple Grandin n'avait pas de «doudou», mais elle faisait des fixations sur des objets tournants, où elle pouvait s'asseoir sur la plage pendant des heures en faisant couler du sable entre ses doigts et en façonnant des montagnes minuscules²².»

«L'enfant autiste, qui ne présente aucun type d'objet transitionnel, avoue l'impuissance qui a été la sienne à engager le processus dynamique de symbolisation du monde. Ce que Roger Misès exprimait en disant que le «cataclysme» de l'autisme avait provoqué, un «embrasement» un effacement de l'aire transitionnelle²³.»²⁴

Le chemin du langage est faussé, les informations dans leur cerveau ne circulent donc pas comme des personnes dites «normales».

Ils se retrouvent alors condamnés à vivre dans un quasi-réel, et restent au seuil du langage. Ni totalement avec nous, ni totalement avec eux, ils sont à la porte du réel.

Chez l'enfant autiste, l'objet perdu est vécu comme une sensation de trou, d'un gouffre profond, un noyau d'étrangeté en eux-mêmes, ce qui l'amène à une déchirure fatale affectant son être embryonnaire. Ce noyau du quasi-réel qu'il se constitue, évite qu'il se perde dans l'univers du chaos et de la confusion qui est le sien. Les autistes ont conscience de l'existence de ce trou menaçant dans lequel il risque de faire une chute fatale.

«Ce «trou noir» que chaque humain est appelé à traverser constitue en effet, comme celui que les astronautes physiciens situent à l'origine de l'univers, le cœur origininaire du sujet et la source de la parole²⁵.»

Ce «trou noir» pour les enfants normaux, est vécu comme non-terrifiant. C'est là où est attendu le premier vide symbolique et ils arrivent à l'accepter. Tandis que pour l'enfant autiste, ils restent en arrêt, terrorisé devant cet abîme. Il va alors pour seule défense, se replier, puis se refermer sur lui-même. Il se met à l'abri du monde extérieur pour se préserver de toute nouvelle sensation.

Pour éliminer les angoisses qui proviennent du monde

²² GRANDIN, [1986], *Ma vie d'autiste*, Paris, Odile Jacob, 1994, p. 136.

²³ REV ET AIDE H. «L'enfant qui n'a pas de langage comprendre l'autisme et aider les enfants autistes à apprendre à communiquer», 2011, www.lesautistes.com/autisme/autisme/autisme.htm

extérieur, ces sujets s'attachent à leurs objets, nommés objets autistiques. Ces objets leur apportent un sentiment de protection et de sécurité, ils leur sont d'une aide précieuse.

«Pour des raisons importantes, écrit Sellin, je peux trouver la sécurité seulement dans des objets»; «depuis ma plus tendre enfance, note Grandin, je suis beaucoup plus intéressée par les machines que par mes semblables». Williams est plus précise encore : «Pour moi les personnes que j'aimais étaient des objets, et ces objets (ou les choses qui les évoquaient) étaient ma protection contre les choses que je n'aimais pas, c'est-à-dire les autres personnes. [...]. Communiquer par le biais des objets était sans danger²⁶.»

F. Tustin est la première à dégager le concept d'objet autistique en 1972 dans un ouvrage intitulé «Autisme et psychose de l'enfant». Elle mit d'entrée en évidence ses fonctions à la fois protectrices et pathologiques. L'objet autistique serait dans sa dimension une sorte de précurseur de l'objet transitionnel, présentant la spécificité d'être encore perçue comme «totalement moi».

Selon Tustin, les objets autistiques fonctionnent comme une protection contre la perte.

«Ce ne sont pas des substitutifs, leur fonction est «d'empêcher le développement du degré de la conscience de la séparation corporelle²⁷.»

Elle estime qu'ils forgent une protection contre l'angoisse du "trou noir", corrélée à une perte vitale qui affecterait le sujet et l'Autre maternel. Elle considère que ces objets perçus comme partie intégrante du corps de ces enfants donnent une sensation rassurante et détournent l'attention, de sorte que leur raison d'être essentielle serait de "supprimer les menaces d'attaque corporelle et d'annihilation définitive".

Elle en donne l'exemple suivant :

«Au début de son traitement, rapporte-t-elle, David, un enfant psychotique âgé de dix ans, avait l'habitude d'apporter à chaque séance une petite voiture. Il la serrait tellement fort dans le creux de sa main, qu'elle en gardait la marque

²² GRANDIN, [1986], *Ma vie d'autiste*, Paris, Odile Jacob, 1994, p. 136.

²³ REY-FLAUD-H, «l'enfant qui s'est arrêté au seuil du langage, comprendre l'autisme», *obj.cit.*, p. 88.

²⁴ p. 289.

²⁵ *Autisme et protection*, Paris, Seuil, 1992, p. 132.
²⁶ *Les états autistiques chez l'enfant*, Paris, Seuil, 1986, p. 124.

²⁷ *obj.cit.*, p. 162.

quand il la posait. À mesure que j'ai travaillé avec lui, j'ai compris qu'il avait l'impression que sa petite voiture avait des propriétés magiques et le protégeait du danger. Il la voyait comme une sorte de talisman ou d'amulette, à la seule différence qu'en la pressant avec force dans le creux de sa main, il lui semblait qu'elle devenait un morceau de son corps, un morceau en «plus», dur. Même lorsqu'il posait la voiture sur la table, la marque de celle-ci restait profondément imprimée dans le creux de sa main, et il avait donc le sentiment que le jouet faisait encore partie de son corps et continuait à le protéger du danger²⁸.»

Il est mis en évidence que l'objet autistique fonctionne comme un double du sujet.

L'objet autistique se caractérise sous différentes formes : objet dur (voiture, clefs, etc.) ou objet doté d'un mouvement (ruban, hélice, toupie, etc.). Ces objets généralement, ils les animent : le ruban qu'ils font osciller devant les yeux, billes qui coulent dans la main, etc. Quelque part, ces individus cherchent à intégrer ces objets.

«Les colonnes à bulles, ça les prend au corps et leur offre un certain plaisir. Je me souviens d'une résidente qui ne parlait pas du tout. Lorsqu'elle agitait le bâton à bulle, elle articulait "chachacheu"²⁹.»

La fonction majeure des objets autistiques, c'est «la quête que le sujet autiste opère par leur entremise d'une animation libidinale de son être. Il n'est pas surprenant dès lors que beaucoup d'objets autistiques soient à la fois durs et dynamiques, afin de traiter et l'image du corps et l'image pulsionnelle. [...] C'est un double protecteur où ils cherchent une jouissance sur laquelle il leur est licite de se brancher³⁰.»

L'homme est bel et bien programmé pour parler, pour apprendre la linguistique, quelle qu'elle soit. La communication exige l'utilisation d'un canal physique : la voix, la page écrite, le geste, etc., qui sert à établir le contact. Dans la vie courante, une bonne partie des échanges n'ont d'autres fonctions que d'assurer le contact social. L'homme parle pour communiquer, mais parler est aussi un jeu.

28 , p. 118.

29 Propos rapporté par RAMPON A-L, (Ancienne AESH en classe U1ls), *entretien téléphonique*, septembre 2020, 56 min.
30 clinique psychanalyse et psychopathologie, op.cit, p.168.

Les contrastes in-visibles à la relation humaine chez les autistes

Une finesse hors du commun dans l'expérience de la relation à l'autre?

«Faut-il être, appartenir, devenir?
Thématique questionnement qui bouscule l'ordre des formes³¹.»

Aux limites du lien social : les autistes

L'autisme est-ce une cause complexe à la recherche de la manière dont un sujet s'insère dans la parole, dans le lien social, c'est-à-dire dans le discours?

Chacun des individus est différent dans la manière dont il va tisser des liens, certains rencontrent peu ou prou de difficulté à la relation à autrui, pour d'autres ce processus est plus complexe.

Les autistes sont au bord du lien social, ils rencontrent une limite dans la relation à l'autre.

Il existe bien une différence de lien social entre une personne "normale" et un enfant autiste.

La personne autiste à ses particularités, qui ne sont pas communes à tout le monde. Ces individus complexes ont un corps et un esprit qui ne se connectent pas toujours comme ceux des personnes dites normales. Les autistes ont des chemins neurologiques différents, ce qui a une incidence sur leur perception sensorielle, visuelle, auditive et altère la relation à l'autre.

Ces défauts de communication sont l'expression la plus

manifeste de l'enfermement de l'autiste. Doté de sa propre langue, construit par le biais de son imagination, il parle souvent par le signifiant. Le signifiant est la source de langage chez l'autiste. Il parle avec le signifiant, c'est-à-dire avec des images qui passent par la métaphore ou la métonymie. C'est-à-dire que le signifié n'est pas lié au signifiant. L'exemple est celui de "l'Enfant au loup", dont Rosine Lefort³² parlait dès 1950, hurlant devant le trou des toilettes : le Loup ! Le Loup ! La lecture qu'en fait J-A Miller³³, c'est qu'avec ce mot, il s'agit de faire un trou pour donner une place à ces toilettes, de façon qu'il puisse y mettre quelque chose de son corps et non pas s'y engouffrer tout entier. Il est alors difficile de le comprendre, là est la limite du lien social chez les autistes.

L'autiste est souvent confronté à l'envahissement, l'intrusion de l'autre, il se trouve vite submergé par ses angoisses. Il s'oppose donc au lien social, à tout contact physique (visuel, auditif, tactile), ce qui peut l'emmener dans une dérive, par des crises, des rages incontrôlables. La communication avec l'autre est rendue difficile d'accès.

L'envahissement de l'Autre

Les autistes sont souvent en retrait de l'autre, et se replient sur eux-mêmes. Pour les autistes, l'Autre peut être perçu comme une menace, la présence de l'Autre peut être vécue comme un envahissement. L'envahissement de manière universelle peut prendre plusieurs formes : être envahie par la demande de l'Autre (contradictoire, ou non), être envahie par le désir de l'Autre : "Que me veut-il ?". Pour les autistes, il se situe au-delà des champs de la demande et du désir. « Il se situe au niveau de la pure présence de l'Autre qui est vécu en excès, du côté du regard ou essentiellement de la voix³⁴. »

³¹ *Algorithme éponyme*, Rivage, Paris, 2018, p.28.
³² *les Structures de la psychose, l'enfant au loup et le Président*, Paris, Seuil, 1988.
³³ *les feuilles du Cointil*, 2008, p.10

³⁴ 31 32 33 34

L'envahissement se manifeste par le retrait :

- La destruction de l'Autre qui s'active dans le champ de la parole : « Un jeune fait visiter un ancien bâtiment du Courtil à Bernard Seynheave. Pendant la visite, ce jeune sert à Bernard "Monsieur le Directeur" par-ci, des "Monsieur le Directeur" par là. Au moment de sortir, il lui dit "Monsieur le Directeur, c'est un grand plaisir de vous foutre à la porte !³⁵" »
- Par une mise à distance de l'Autre, c'est-à-dire en n'incluant pas le sujet dans le discours, en le nommant au sens pragmatique. « Elle parle de la cuisinière présente dans son atelier protégé, mais elle entend sous ce terme non la dame qui fait la cuisine, mais les plaques électriques³⁶ ».
- Rendre l'Autre inexistant, l'autiste se déconnecte complètement de l'autre, jusqu'au point de faire en sorte qu'il soit absent. Faute de ne pas donner une signification à l'autre, l'autiste est envahi. Il s'enferme dans sa bulle.

Faire taire le vacarme du paysage sonore et de la langue

Certains enfants autistes sont hypersensibles aux sons et peuvent devenir infernaux à vivre au quotidien, cette charge de bruit les dérange. Cette hypersensibilité amène aussi à la conséquence d'altérité dans la relation à l'Autre. Beaucoup discernent mal la voix humaine des bruits ambients, cette déficience provient du canal de perception trop ouvert et de la stimulation trop élevée qui parvient au cerveau.

Comment suivre une conversation quand l'écoute est brouillée ? Si les informations pertinentes des autres ne sont pas distinguées, alors comment savoir se concentrer sur quelque chose de précis ?

« Cette sensibilité au "trop de bruit" de la langue, qui s'oublie derrière ce qu'on l'on dit, lorsque nous parlons. Si nous admettons que cette hypersensibilité a rapport avec l'objet voix, on peut rendre compte [...] que l'autiste se trouve dans un espace qui ne comporte pas de distance³⁷. »

Cette hypersensibilité prend des formes diverses selon les individus : entendre des fréquences inaudibles pour les êtres humains typiques, amène à être gênés par des bruits, la non-dissociation des sons des uns des autres. En d'autres termes, souvent, les personnes autistes hypersensibles aux bruits ne se retrouvent pas à l'appel de leur prénom et fuient les environnements trop bruyants ou agités.

Dans le long-métrage *T'en fait pas, j'suis là*, lors d'une virée au parc, l'éducatrice tente de faire percevoir au père de Gabriel, enfant autiste de bas-niveau ce qu'il entend au quotidien. Le père introduit :

« - Qu'est-ce qu'on fait là ?
- C'est calme non ?
- Je devrais entendre quelque chose ?
- Concentrez-vous, fermer les yeux et dites-moi ce que vous entendez ? Pour vous, c'est juste un bruit de fond ? Gabriel, il entend chaque bruit : la moto qui passe, le chien, la voiture, le tramway. Toutes ces informations arrivent dans son cerveau sans filtre. Alors elles s'empilent, elles s'accumulent, jusqu'à ce qu'il n'en puisse plus.
- Mais ces bruits...
- Insignifiants ? Allez l'expliquer à son cerveau. L'autisme est un trouble envahissant. Gabriel est sans cesse bombardé par tout ce qui se passe autour de lui. Ce n'est pas que les sons, mais aussi les images, les couleurs, les textures. La moindre information se stocke dans son cerveau, sans qu'il puisse faire le tri. C'est calme ici. Les gens viennent ici pour se détendre. Pour Gabriel, c'est un capharnaüm, un endroit violent, hostile³⁸. »

Tous ces bruits, ces sons, ces voix humaines, les personnes ordinaires les discriminent et sélectionnent seulement celui qui les intéresse à cet instant précis afin de se concentrer sur un seul, pour interagir avec autrui ou avec son environnement.

³⁵ *La bataille de l'autisme, de la clinique à la politique*, Navarin, la champs freudien, Paris, 2012, p. 94.
³⁶ , p.10
³⁷ (téléfilm), réalisation de Pierre Isoard, France 2, octobre 2020, 90 min.

³⁸ p.11
, p.10

«Immergés dans cette multitude de sons, nous remarquons avant tous ceux qui sortent de l'ordinaire et qui pourraient constituer une menace, une opportunité ou une source d'émerveillement³⁹.»

La perception constante de ces sonorités influent sur nos relations développées autour du monde, autour des individus de notre entourage. Pour les personnes autistes hypersensibles au paysage sonore, ces sonorités constantes deviennent fréquemment une menace, entraînent une vulnérabilité et une incapacité à entrer en interaction avec son entourage (cerveau submergé, impression de cacophonie permanente...). Pour pallier ces nuisances sonores et les dommages physiques et psychologiques qu'elles peuvent créer, le design intervient pour amortir les sons. Des casques anti-bruits sont spécialement conçus pour les autistes, la capacité d'atténuation est de SNR=33d, ce qui signifie qu'il laisse passer la voix humaine. Il favorise le bien-être de la personne, la concentration. Il permet de faire face aux stimuli auditifs envahissants, aux bruits forts et inattendus tout en échappant à une réaction de peur, d'évitement, ou de colère.

Un refuge dans la bulle

Ces enfants enfermés dans leur bulle, comment les apprivoiser ?

Comment conjuguer, se coller à leur bulle ?

Comment s'en approcher pour se faire entendre ?

Le monde extérieur pour l'autiste à certains moments est parfois terrifiant, angoissant, l'Autre devient envahissant, leur réaction est "une mise en capsule" s'enfermer dans leur bulle ou personne ne peut s'infiltrer, une capsule sous contrôle maîtrisé par le sujet. Cette difficulté majeure à entrer en relation dont la spécificité phénoménologique a été repérée depuis longtemps : l'autisme dit avec "carapace"⁴⁰.

«Ce terme renvoie au fait qu'un sujet n'ayant pas d'enveloppe corporelle, ne réagissant pas par l'image de son corps, a mis en place, au lieu du miroir qui ne fonctionne pas, une néo-barrière corporelle dans - ou sous - laquelle il est totalement enfermé⁴¹.»

- 39 MAUPETIT, *Formes sonores*, Mémoire de fin d'études, DNSEP option design mention objet ESADSE 2020
- 40 *The Prospective Shell in Children Adults* [1990], trad. *Autisme et Protection*, Paris, Seuil coll. La couleur des idées, 1992.
- 41 LAURENTTE, *La bataille de l'autisme, de la clinique à la politique*, Navarin, le champ freudien, Paris, 2012, p. 65.
- 42 „p. 65.
- 43
- 44 *Emmérgence : Labeled Autistic* [1986], trad. *Ma vie d'autiste*, Paris, Odile Jacob, 1994, p. 106-45.
- l'Autisme et la psychanalyse*, Toulouse 26-27 septembre 1987.

La carapace fonctionne comme une bulle de protection pour le sujet. Cette carapace fait partie de sa survie dans l'intégration de ce monde. Être vigilant à ne pas lui ôter afin qu'il puisse vivre parmi nous, réexister quelque part une fois sortie de sa carapace. C'est un va-et-vient entre son monde et notre monde lui permettant d'être lui dans son intégrité.

«S'il n'a pas de corps et donc pas d'image du corps, il a sa capsule ou une bulle très solide lui permet de se défendre de l'Autre à son endroit⁴².»

Dans les années 1970 Éric, Laurent a travaillé pendant six ans dans un hôpital de jour auprès d'enfants psychotiques et autistes. Lors de cas présenté du colloque de la Découverte Freudienne, intitulé *l'Autisme et la psychanalyse*⁴³, il proclama :

«Je dirais que dans l'autisme le retour de la jouissance s'effectue sur un bord [...] on peut envisager le corps-carapace comme un corps dont tous les orifices sont bouchés. Comment ce bord peut-il se déplacer? »

Ces sujets complètement éclatés errent dans un état de déréliction avec un corps aux aires morcelées. Ces sujets sont sans limites et sans bord, ils sont immergés dans le réel ou existent l'hypothèse d'un trou, d'un vide dans le réel qui leur provoque parfois des crises d'angoisse vont s'instituer une limite, en construisant un circuit qui fasse fonction de bord et de circuit pulsionnel. Tempel Grandin, autiste Asperger, a développé un intérêt tout spécial pour diminuer la souffrance, elle s'est construite une squeeze, une chute, personnelle, qu'elle va aussi appeler Hug machine, ses enveloppements étaient ses objets transitionnels, ses confits, ses "secours". Elle s'était ouverte à sa mère que cela faisait l'objet d'un "conflit intime" suscitant en elle une réaction étrange de "rejet"⁴⁴. Sa mère lui répondit dans une lettre :

«Ne t'inquiète pas de la squeeze machine, hug machine. C'est un doudou [comfy]. Te souviens-tu que tu repoussais tous tes "doudous" [comfies] quand tu étais petite? Tu ne

les supportais pas. Ton besoin de te tourner vers la [hug machine] est maintenant naturel⁴⁵.»

À l'âge de dix-huit ans, Temple met donc au point une machine à étreinte pour calmer son angoisse. Depuis son enfance, elle était préoccupée par la mise au point de cette machine. Elle dit :

«Je n'ai commencé à étudier que quand je me suis rendu compte que les connaissances étaient nécessaires afin de construire l'appareil qui me fournirait les stimulis qui m'ont manqué dans mon enfance⁴⁶.»

Ce dispositif nous dit en effet quelque chose de la manière dont le sujet peut préserver une relation fixe à un objet qui entre dans son monde, un objet qui prend une forme et qui en délivre une au sujet. T.Grandin capture un corps, un corps qui est bien le sien. Pour elle, son corps ne se trouve non pas contenu, mais bordé, enfermé dans cette forme. L'objet vient suppléer aux limites du corps, l'enserrer paisiblement la protéger de l'angoisse et de l'intrusion, afin de tenir l'intérieur du vide, l'empêcher de s'effondrer.

«L'élaboration de la hug machine est un enserrement par un objet qui donne une forme de vie⁴⁷.»

T.Grandin est aujourd'hui devenu une spécialiste mondialement reconnue en zootechnie, elle a transmuté son dispositif pour diminuer la souffrance des animaux, avant leur abattement. La viande est nettement plus savoureuse, si elle n'est pas envahie par toutes les hormones de stress produites par l'animal avant d'être tuées.

L'image du corps, image reine des neuro-typiques les dupent et ils ont besoin de ce secours. Pour y faire face Hélène autiste sans parole sous son nom d'autrice Babouil-lec utilise dans un premier temps une bouée réelle qui fait bord, pour se déplacer dans l'existence. Elle compare les limites du corps à des bouées de sauvetage pour se voiler la face. L'image du corps est décrite comme un double de nous-mêmes⁴⁸, la fonction du double est supplée à l'image

manquante. Puis dans un deuxième temps cette fonction de bord se déplace dans la chaîne des mots-signes que tisse son œuvre illustrée dans le film "Dernières nouvelles du Cosmos". Algorithme éponyme et autres textes de ces principaux ouvrages font l'objet de multiples représentations théâtrales. Observer dans le film, des lettres lumineuses formées de mots sont projetées sur le compléter l'objet de multiples représentations théâtrales corps de Babouilloc, nous amène au "rien". Rien, le lieu ou Hélène nous convoque en tant que "point de rencontre". Ce qui laisse à entendre dans les équivoques.

«On marginalise grossièrement l'implication de la matière corporelle dans la construction de nos itinéraires quotidiens. Est-ce cela notre essence, vivre dans le format, s'y confondre, lui appartenir ?

Décliner une identité dans cette appartenance, cette confection de nous-même, comme une image de l'être. Mais pourquoi pas le rien comme point de rencontre?⁴⁹»

L'autiste se sépare de son objet, la bouée, constituée d'un trou et commence à accepter de s'en séparer lors de son inscription dans la chaîne mot-signe, cette chaîne de mots-signes est sa réussite dans le processus d'écriture grâce aussi au long travail mis en place avec sa mère, cette première chaîne permet au sujet autiste de sortir de l'enfermement à l'intérieur d'un espace de sécurité.

«Il s'agit de chercher quelque chose qui permette de déplacer la limite du bord autistique. C'est à la suite d'une extraction de l'objet que ces signifiants, dotés d'un statut spécial, peuvent advenir⁵⁰.»

La lettre ici fait bord, Babouilloc la fait résonner autrement dans une langue poétique et énigmatique. L'œuvre ainsi constituée lui donne alors une autre identité.

«Écrire m'aide à me structurer socialement et mécaniquement [...] l'écriture a rempli mon espace et j'adore la sensation de me sentir en vie dans cette extase identitaire de partager mes mots⁵¹.»

45 "p. 136.

46 Ibid., p. 127.

47 LAURENTÉ, *La bataille de l'autisme, de la clinique à la politique*, Navarin, le champ freudien, Paris, 2012, p. 86.
48 BABOUILLOC.S.P., Soif de lettre, Christophe Chonant, Éditeur, Rouen 2015, p. 17.

49 "Dernières nouvelles du cosmos" (documentaire), réalisation de Julie Bertucelli, France, Pyramide Distribution, 2016, 89 min.
50 LAURENTÉ, *La bataille de l'autisme, de la clinique à la politique*, Navarin, le champ freudien, Paris, 2012, p. 94.

Babouillec poétesse est devenu reconnu du fait de ces créations qui va en lien avec son inscription dans le lien social. Pour que son dire soit support de l'énonciation, elle passe par la voix d'un autre, acteur, interlocuteur, lecteur...

Néanmoins, ces autistes sont toujours tentés à n'importe quel moment de se réfugier dans leur bulle. Babouillec nous en fait une explication :

«Sortir de ma bulle pour entrer dans le cercle aux limites domptées depuis la nuit des temps par le géocentrisme indélébile. Pourquoi? J'ai inscrit sur la porte de ma bulle un message que j'ai offert à mes meilleurs amis aux neurones bien branchés. **Dure réalité Iconoclaste. Libre I Am**⁵².»

S'efforcer d'entrer en relation avec un sujet autiste, s'affronter à cet impossible, à ce réel, suppose d'en appeler à l'invention d'une solution particulière sur-mesure. La place du designer est à cet endroit, savoir observer, savoir être attentif, être en lien direct avec ces personnes autistes, avec le monde professionnel gravitant autour de leur accompagnement, avec leurs proches, pour mettre en place avec eux des moyens de s'apprivoiser et d'entrer en relation.





PARCOURIR L'AUTISTAN

Là, autour de nous, être humain tout confondu, partageons ce monde. Nous sommes parmi les autres avec leur singularité et pour certains leur particularité atypique. Tout nous expose à être en relation. Affaire de côté à côté. Fuir, éviter, toujours possible. Aucun n'est seul au monde. Le monde ne s'offre pas qu'aux autres. Chacun croise des individus divers et variés, qui traversent ce monde, l'habitent aussi et cultivent leurs propres préoccupations. Le monde est toujours partagé. Même seuls, nous ne sommes pas sans les autres. Autrui nous offre un point de vue inédit sur le monde familier.

“Bien avec vous” “bien avec toi” “bien ensemble” est-ce la question ?

Le vivre-ensemble est l'essence même de l'humanité. Pour certains sujets, il est parfois difficile “d'être avec” et “faire ensemble”. En effet, les enfants avec autisme ont des difficultés très précoces à interagir et communiquer, qui peuvent s'aggraver rapidement et souvent de façon insidieuse.

Comment rencontrer l'autre dans sa singularité et dans son altérité, et existe-t-il un terrain d'échange possible ?

Comment relancer le mouvement de la vie à travers la rencontre, lorsque ce mouvement semble s'inverser, se replier sur lui-même, se défaire ?

Tout échange avec l'autre suppose que l'on puisse tenir ensemble les deux extrémités d'un même fil : considérer l'autre comme un semblable pour que l'échange soit possible, mais aussi comme différent, comme inscrit dans un monde, dont les coordonnées nous échappent au moins en partie.

comprendre et écouter l'autisme

Le corps propre comme partage émotionnel, pour s'insérer dans son environnement.

La communication passe aussi par des stimuli au niveau du corps. Notre corps nous donne des indications sur notre environnement, sur les autres afin de mieux appréhender et de s'adapter à l'espace environnant et à l'entourage.¹ "Le corps propre fonctionnerait dès le départ comme un espace ou un schéma fondamental de représentation qui charge de structurer l'expérience du monde au niveau conscient, préconscient et inconscient¹." L'activité du corps propre renseigne sur une capacité du corps à fonctionner comme base d'interaction, de connaissance située en soi, et d'expression de soi. Les personnes avec autisme semblent ne pas avoir franchi cette étape, et ne pas être passées à travers cette expérience.

« Ils s'avancent en effet souvent sur la pointe des pieds, ce qui leur donne l'air de flotter plutôt que de marcher². »

Le rôle des mobilisations corporelles propres à l'enfant et leurs effets d'action conjointe dans le tissu interrelationnel sont différentes chez ces personnes.

« Le corps est le lieu des expériences primordiales du bébé. C'est dans le moi corporel, lié étroitement à la perception de l'espace et du temps, qu'a son origine et que se développe le sens de l'identité, dans le réseau de réciprocité des échanges interpersonnels avec l'entourage humain³. »

Le corps propre devient pour l'enfant le lieu naturel (topos) de la rencontre avec l'objet (monde environnant) et de la rencontre progressive avec soi. Le corps propre au point de vue de l'enfant, se développe comme un moyen et contexte vivant dynamique d'expression, d'action, d'interaction sur

le milieu physique et humain. Dans les états autistiques, l'absence de relation avec le monde extérieur qui comporte le retrait de toutes les dimensions de la réalité, y compris la perception de l'espace et du temps, se reflète inévitablement sur la relation de l'enfant à son corps.

«L'élimination de tout échange entraîne l'élimination du sens d'exister en tant que corps et d'habiter ce corps⁴.»

L'enfant autiste ne communique que de peu de manière souvent profondément atypique, alors qu'elles sont ses capacités à mettre en œuvre des possibilités ou des motivations pour s'exprimer?

«De nombreuses personnes avec autisme éprouvent des difficultés pour traiter leurs sensations corporelles et pour savoir comment celle-ci sont liées ou non à leur sentiment⁵.»

Au quotidien, ces particularités du fonctionnement corporel peuvent prendre une grande importance dans la vie de l'enfant, le plus souvent pour la perturber, mais pas toujours. Elles peuvent s'observer au niveau des sens ou au niveau de la motricité. Dans son célèbre récit autobiographique "Ma vie d'autiste" Temple Grandin accorde beaucoup d'importance aux perturbations sensorielles des enfants autistes et elle émet même l'hypothèse qu'une hyperesthésie sensorielle serait à l'origine de certains comportements autistiques.

«Pour filtrer les stimuli extérieurs, ils doivent choisir entre l'automutilation (tourner, s'automutiler) ou l'évasion dans leur monde intérieur, faute de quoi ils sont débordés par beaucoup de stimuli simultanés et réagissent par des colères, des hurlements ou d'autres comportements inacceptables⁶.»

Paula Lorence, diplômée de l'école de design et d'art de Riga, conçoit des objets tactiles pour les enfants avec autisme. Elle a créé une série d'objets destinés à aider les enfants atteints de troubles du spectre autistique dans leur développement sensoriel afin de les aider à se concentrer, à surmonter leur sensibilité sensorielle et à apaiser l'anxiété. La collection Taktil comprend 12 objets fabriqués à partir de huit types de matériaux conçus pour produire différentes sensations tactiles au contact des enfants. «La stimulation

¹ partage émotionnel». La psychiatrie de l'enfant, 2008/1, Vol.51, p.128.

² *op.cit.*, p.13.

³ *Autism An inside-out approach, London : Jessica Kingsley Publisher, 1996, p.120.*

⁴ *Ibid*, p 111.

⁵ 6

sensorielle tactile implique la sensation de toucher et de texture. Cette méthode aide les enfants à se concentrer, à surmonter les sensibilités sensorielles et à apaiser l'anxiété⁷.» A-t-elle expliqué.

Lorence a séparé les objets en trois niveaux. Le premier niveau est destiné aux enfants particulièrement sensibles, le second aux enfants plus développés et capables de gérer une stimulation tactile plus forte, les objets du troisième niveau sont utilisés dans des situations où les enfants ont des crises d'anxiété ou de panique. Les objets sont fabriqués à partir de divers matériaux, notamment le silicone, le bois, le plastique transparent, l'aluminium, le liège, la soie, le feutre et le matériau composite silkstone. Chaque produit est destiné à produire une sensation tactile différente. "Une conception novatrice et réfléchie revêt une importante capitale pour les personnes handicapées. Pour ces personnes, la stimulation tactile est essentielle, car elle peut affecter le développement du cerveau et potentiellement apporter des changements positifs dans leur vie. Le déploiement du type de conception appropriée peut faciliter la participation des personnes handicapées à la vie contemporaine, ce qui peut contribuer à l'enrichissement général de la société. " A déclaré Lorence. Elle a également parlé aux parents d'enfants autistes qui ont exprimé le besoin de davantage de produits conçus pour les personnes touchées par le trouble.

"Les objets usuels à l'achat sont très généralisés et de nombreux enfants autistes ne peuvent pas les utiliser. Ces observations m'ont incité à essayer de développer un ensemble d'objets spécialement conçus pour les enfants autistes. "

A-t-elle expliqué. Elle voulait concevoir quelque chose qui soit non seulement esthétique, hautement fonctionnel, mais également dans la catégorie du design socialement responsable.

La connaissance des particularités sensorielles de chaque enfant avec autisme est une clef qui permet d'adapter les principes généraux d'une technique à entrer en communication avec le monde extérieur pour un ou des enfants en particulier. Chaque enfant les décline à sa façon et les mêmes stimuli sensoriels qui effraient l'un, peuvent-être une source

de plaisir voir une addiction pour un autre, et cela peut-être la même chose au cours du temps chez le même enfant. Paula Lorence tente de mettre en éveil le sens du toucher chez les individus autistes. La collection Taktil permet aux enfants de créer une expérience tactile : le corps crée à son tour la connaissance de soi et de son milieu. Les cinq sens classiques qui sont l'audition, l'olfaction, le goût, le toucher et la vision ont principalement pour objectif de mettre l'individu en relation avec le monde extérieur en lui donnant des informations sur son environnement.

«La pensée est d'abord un phénomène corporel-tonique équivalent à une expression de soi non-symbolique, et considère que le corps propre est autant produit que source de relation. Le corps propre de l'enfant n'a donc d'existence qu'à son propre point de vue, chacun de nous vit dans son propre espace. [...] Le corps propre est-il un processus, un état dynamique et phénoménologiquement un espace, plutôt qu'une structure⁸.»

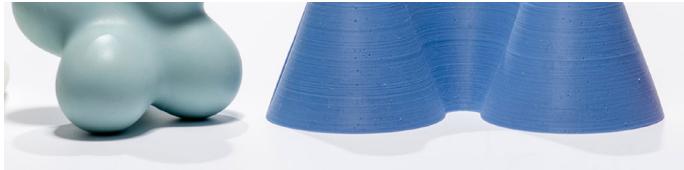


Fig. 1
Figures tactiles au niveau 1

Fig 3.
Figures tactiles au niveau 3



Collection Taktile

Paula Lorence

2018

Objets tactiles, ils comprennent trois niveaux différents : le premier s'adresse aux personnes particulièrement sensibles, le deuxième à celles qui peuvent supporter un toucher plus fort et le troisième vise à atténuer l'anxiété et à gérer les crises de panique.



Fig 2.
Figures tactiles au niveau deux



«Si on me touche, je n'existe plus⁹»

Les personnes autistes ont des traits particuliers avec le sens du toucher pour certains, il sera nécessaire de les toucher pour calmer leur nervosité en les serrant fort, pour d'autres, il est presque impossible de les effleurer.

«La perturbation des messages cutanés dans le sens d'une hyperréthésie désagréable et très fréquente chez les enfants avec autisme et peut entraîner des phénomènes d'évitement à la moindre perspective du risque d'être touché¹⁰.»

«Un simple effleurement semblait faire geindre mon système nerveux. C'était comme si les terminaisons nerveuses se recroquevillaient. S'il avait pris à quelqu'un l'affreuse idée de me chatouiller, j'en serais morte, oui morte, du moins en avais-je l'impression : car ça dépassait tellement les limites de l'intolérable. [...] Je n'ai jamais embrassé mes parents, comme ils ne m'ont jamais embrassé. Je n'aimais pas qu'on s'approche de moi de trop près, et je ne me permettais à personne de me toucher. Tout contact physique m'était pénible et m'effrayait. J'avais peur du moindre attouchement comme j'avais pu avoir peur de la mort¹¹.»

Il est donc remarqué aussi des altérations qualitatives de ces messages avec par exemple une perception désagréable non seulement des frôlements, mais aussi des caresses, des baisers.

Touch*Play un dispositif conçu par Lingjing Yin explore comment la technologie pourrait être utilisée pour permettre aux enfants atteints de troubles du spectre autistique de jouer, d'explorer et d'exprimer leurs émotions et leurs sentiments par le biais du toucher. Touch*Play est un appareil qui peut enregistrer des sons en appuyant sur un bouton. La seule façon de lire le son enregistré et de toucher une autre personne, ce qui nécessite une coopération et une interaction avec l'entourage. Dans la vidéo Touch*Play research into Autism¹², les parents et leur fille Sahra Roberts sont assis au sol dans leur salon. Le dispositif technologique se transforme en un élément spatial lorsqu'il est manipulé. Tout

tourne autour de lui, chaque geste, chaque parole est orchestré par l'appareil laissant ainsi la «parole» à tous. Élément médiateur, qui canalise pour faciliter deux langages, deux comportements qui jusqu'ici ne se mêlaient pas où s'unissaient avec difficulté. La proposition de la designer permet à l'enfant de bénéficier d'une aide pour faciliter sa relation à autrui et par ce biais de surmonter son TSA. Touch*Play et un élément capables de relier les personnes dites normales à un autiste en convoquant ses sens tout en facilitant une communication plus fluide. Il fait du lien et accueille l'autre.

Mathilde Monnier, chorégraphe a cherché à inventer une approche du corps sensibilisant les autistes à des mouvements et à des rapports à l'espace différents dans leurs stéréotypies et de leurs habitudes. C'est une rencontre entre une autiste et une chorégraphe par la danse contacte et l'écoute de leur corps. Le but de cet atelier n'est pas de créer une technique de travail, mais plutôt d'effectuer un cheminement en accompagnant les personnes autistes, en les captivant afin qu'ils acquièrent une autre mobilité, une autre capacité de conscience, de perception et par la même un éveil à l'autre. Dans *Bruit Blanc*, un film tourné par Valérie Urréa, Marie-France, jeune femme souffrant d'autisme infantile précoce expérimente le corps en mouvement avec Mathilde Monnier. «Il a fallu inventer à partir d'un langage muet, hors du symbolique, un ensemble de mouvements qui ont un sens pour nous deux. Apprendre à désapprendre, apprendre à apprendre, il s'agit d'une gestuelle partagée qui s'est constituée d'une séance à l'autre, basé sur l'improvisation¹³», a raconté Mme Monnier. Une danse qui ne s'est pas écrite à l'avance, mais qui s'est inscrite dans une mémoire du corps. Un portrait de Marie-France, non pas à travers un essai pour la capter aujourd'hui, la saisir, la comprendre sans chercher à élucider le mystère de l'autisme qui reste entier. Donner voir à toute la force, la luminosité, la part invisible d'une personne, qu'une maladie grave qui fait vivre dans l'ombre. «À partir d'échanges et de jeux rythmiques et gestuels, il est alors possible d'emmener les autistes dans des dynamiques et des rythmes nouveaux pour eux.

Marie-France à ce moment ne reprenait aucune de ses

9

10 *tiques*, Paris, Maloine, 1996, p.102

11 *Ibid*, p.102.

12 (Vidéo), réalisation de Delmar Mavignier, 2012, 6.27 min
13 MONNIER,M, URRÉA,V, *Bruit blanc*. Fiction - documentaire, [article] Les enjeux du sensible : Chimères. Revue des schizoanalyses Année 2000 39 pp. 42-51

stéréotypies habituelles. La relation qu'a tenté d'établir Mathilde Monnier avec Marie-France a été une possibilité de s'interroger à nouveau sur le domaine de la cognition. À voir, regarder et écouter, être allée chercher de l'imperceptible ou de l'indicible en transcendant les barrières et les obstacles, au plus près des événements, même si parfois, il ne s'agissait que d'observation.»

Une rencontre unique de deux êtres qui peuvent communiquer par le mouvement, une particularité inhabituelle d'un premier contact et d'une création de relation. La dimension tactile est omniprésente dans le film passant des contacts de corps-à-corps, des entremèlements, des chevauchements, des repoussants. Une réelle écoute de l'autre est primordiale dans ses scènes pour créer une connexion sans langage.

Parfois, des grognements surgissent, des sourires, des regards s'échangent. Mathilde Monnier et Marie-France ont réussi à tisser un lien fort grâce au médium de la danse. Une belle histoire qui porte en elle tant d'interrogation sur notre rapport aux corps, ses limites, mais surtout les capacités de rencontre en dépassant la sphère orale du langage. Pour Marie-France, cette expérience lui a permis d'apprivoiser notre monde (en particulier celui de Mathilde Monnier) et son monde à part entière, à en sortir, à s'exprimer pour rejoindre celui des gens "normaux" le temps d'instants de quelques danses.



Fig. 1
Sahra Roberts et sa mère



Fig. 2
Père de Sahra Roberts

Touch*Play
Lingjing Yin.
2011

Appareil qui peut enregistrer des sons en appuyant sur un bouton. La seule façon de lire le son enregistré est de toucher une autre personne, ce qui nécessite une coopération et une interaction avec d'autres personnes.





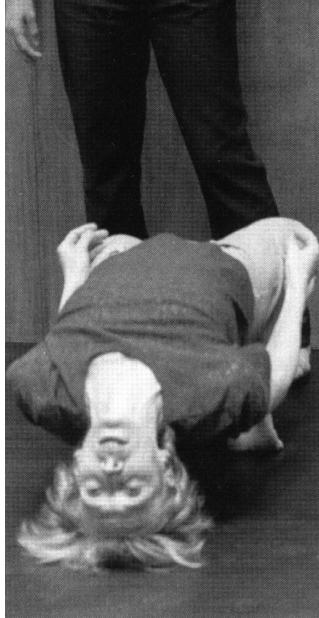


Fig. 1
Mathilde Monnier, chorégraphe.



Bruit Blanc

Mathilde Monnier & Valérie Urréa

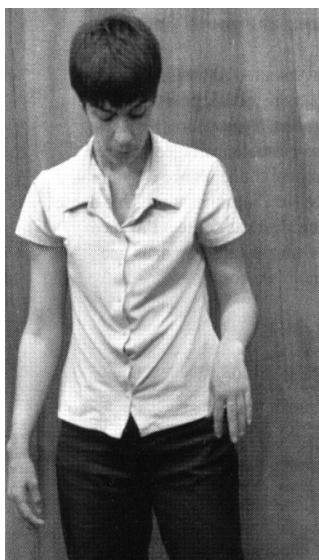
Fiction documentaire

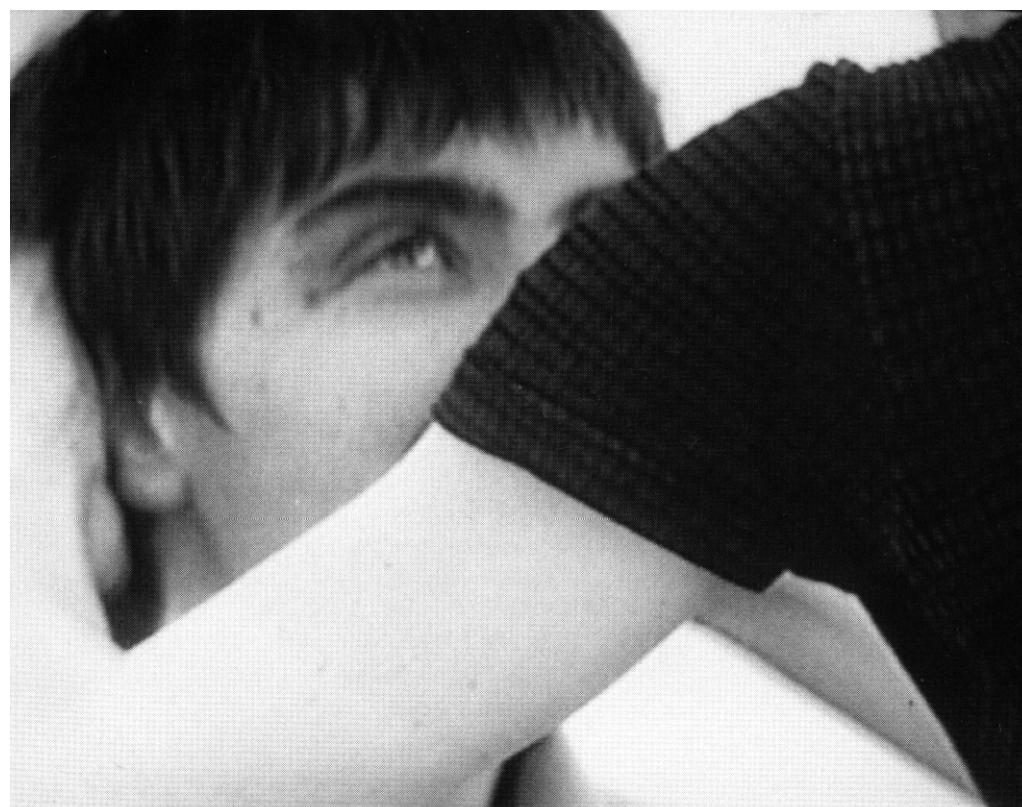
Année 2000

Chorégraphie par Mathilde Monnier.

Réalisé par Valérie Urréa.

Film issu d'un travail en atelier dans le cadre de l'hôpital psychiatrique de la Colombière à Montpellier et en étroite collaboration avec l'association *les murs d'Aurelle*.





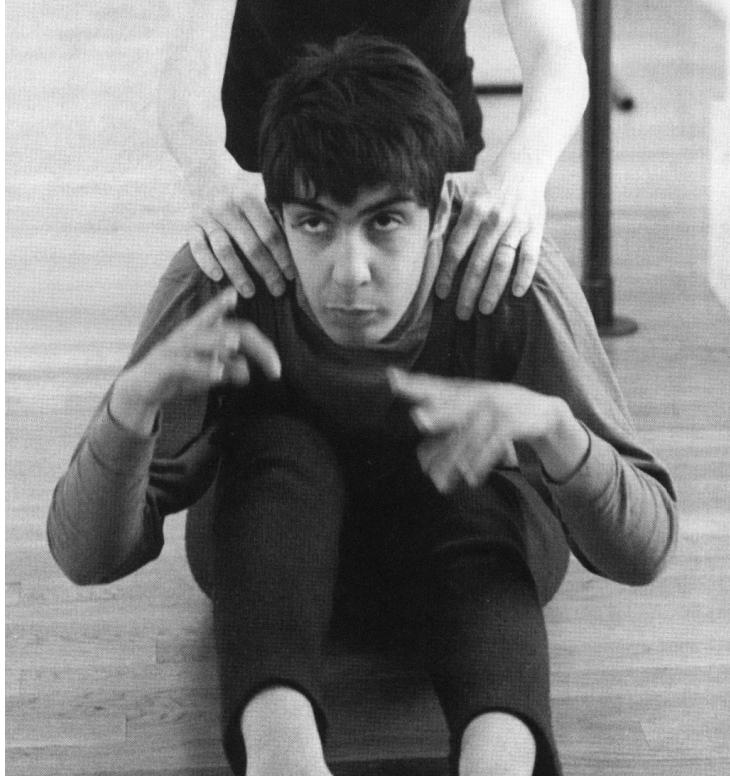
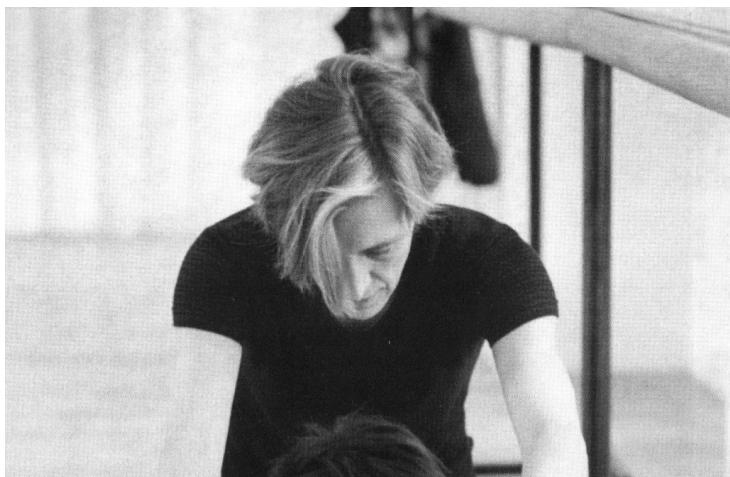


Fig. 2
Marie-France, jeune femme
souffrant d'autisme infantile précoce
qui dès le début des ateliers, a
fasciné et intrigué la chorégraphe.



Dans leur tête : la conscience de soi et des autres

Vivre avec l'autisme une expérience relationnelle ?

Les autistes, ont-ils conscience et arrivent-ils à identifier les émotions de l'autre ?

Comment le design vient-il en aide à être un support de ces autorégulations émotionnelles déficitaires ?

Un comportement peut être doté de plusieurs significations, et l'origine de cette émotion se réfère à un contexte. Comme un pleur est l'origine d'une émotion occasionnée par : une tristesse, une déception, une culpabilité, une douleur, une erreur... La différence entre ces différents types de pleurs est grande, mais invisible. Les larmes de chagrins sont les mêmes que celle de la douleur causée par les oignons ou bien d'autres scénarios. Cette différence invisible est d'une importance capitale, afin de pouvoir réagir de façon adaptée aux larmes de quelqu'un. Pour savoir quels types de pleurs surgissent chez autrui, une personne lambda est capable de voir au-delà des détails visibles que sont ces larmes, capable d'impliquer le contexte lorsqu'on donne un sens à cet événement. En reliant les différents détails perçus à un ensemble plus large, un contexte se construit. : je vois des larmes, également un sourire, je sens une odeur de soupe à l'oignon. Créer ce cadre et donner un sens à un plus haut niveau que celui des détails isolés est un procédé extrêmement difficile pour les personnes avec autisme. La capacité de cette cohérence centrale fait défaut chez ces personnes. Cependant, ces éléments observables et extérieurs au sein d'un contexte relationnel sont insuffisants pour comprendre l'existence des sentiments d'autrui. Pour les déchiffrer, il est nécessaire de tenir compte de son for intérieur. Ce monde intérieur est inobservables. À cet instant précis pour comprendre les pleurs de l'autre, il est nécessaire de s'imaginer ce qui se passe dans son esprit, se mettre à la place "de". Les autistes ne possèdent pas cette représentation, elle est absente. Pour ces personnes, il est inconcevable, impossible à s'imaginer que l'autre dispose aussi son propre monde intérieur. (pensées, attentes, idées, sentiments). Un terme existe pour cette prise de conscience : la théorie de l'esprit.

14 principaux thèmes traversant des recherches en séance cognitives de ces trente dernières années. S.Baron-Cohen, A.M. Leslie et U.Firth (1985) ont été les premiers à établir un lien entre autisme de haut niveau et théorie de l'esprit.

15 S.Baron-Cohen, « La cécité mentale dans l'autisme » 1999.

La théorie de l'esprit correspond à la conscience et à la connaissance de la vie émotionnelle personnelle des autres, de leur propre monde intérieur, de leur " situation mentale ou intellectuelle ".(les idées, les sentiments, les désirs, les souhaits, les convictions.)

Le handicap social lié à l'autisme se conjugue de plusieurs troubles : les difficultés de l'attention à l'autre, de perception de son semblable, de compréhension aux réactions émotionnelles d'autrui, les difficultés pour prendre en compte ce que l'autre pense, sait ou apprécie, le manque de réponses positives à l'approche de pairs, le manque d'initiative sociale, d'offre et de partage, de réconfort sont des symptômes expliquant aux yeux des proches de l'individu et du clinicien du fait de la singularité comportementale qu'ils entraînent.

Les études à ce sujet ont seulement commencé dans les années 1980 lorsqu'une équipe de chercheurs de Londres a découvert un article intitulé : « Le chimpanzé, a-t-il une théorie de l'esprit ? ¹⁴ » Les spécialistes se demandèrent si la personne avec autisme possédait une théorie de l'esprit. La théorie de l'esprit se définit comme la capacité d'attribuer des états mentaux à soi-même et aux autres, et à interpréter le comportement d'autrui, de comprendre la communication infra-verbale. Elle sous-entend la capacité d'empathie.

Un développement normal de la théorie de l'esprit et des capacités intersubjectives chez l'enfant se construit entre 3 et 10 ans environ. Il développe : la capacité à attribuer des désirs, des émotions, des intentions à autrui, l'aptitude à identifier l'état émotionnel d'une personne, la compréhension visuelle d'un objet, et donc que deux personnes peuvent avoir des représentations différentes de cet objet, la faculté à différencier l'apparence et la réalité d'une émotion, à différencier plaisir et mensonge. L'intersubjectivité continue à se développer et s'affine en fonction des expériences vécues. Le concept de la théorie de l'esprit a longtemps été perçu comme étant l'origine spécifique et concluante de l'autisme. Or ce n'est pas de la théorie de l'esprit dont il faudrait débattre, mais de " cécité mentale" ¹⁵ ». La théorie de l'esprit est plutôt une conséquence ou un corrélat d'autres problèmes cognitifs et perceptifs de base qu'une cause de l'autisme.

Les personnes avec autisme souffrent de cécité mentale, c'est-à-dire d'un système de lecture mentale. Simon Baron-Cohen dans son ouvrage la "cécité mentale" de l'autisme propose quatre mécanismes distincts, mais interconnectés entrant en jeu dans le fonctionnement de ce système : le premier détecté : l'intentionnalité des mouvements, le second reconnaît la direction du regard, le troisième aboutit au partage d'attention et le quatrième permet la compréhension des états mentaux représentationnels.

«En 1985, Uta Frith, Alan Leslie et moi-même avons proposé l'hypothèse que ces trois symptômes cardinaux de l'autisme - les anomalies du développement social, du développement de la communication et du jeu symbolique - pourraient résulter d'un déficit développemental de la lecture mentale. Par la lecture mentale, nous entendions la capacité à imaginer ou nous représenter des états mentaux, comme la pensée, les croyances, les désirs, les intentions qui constituent pour la plupart d'entre nous la base des comportements¹⁶.»

Les personnes atteintes d'autisme ne possèdent pas en grande ou moindre mesure, la capacité d'inférer les états mentaux d'autrui (ses pensées, croyances, désirs et intentions) et d'utiliser ces informations pour s'exprimer afin de trouver un sens à leur comportement et de prédire ce qu'ils feraient ensuite.

«Les enfants qui présentent de l'autisme sont manifestement capables (à partir d'un certain âge de développement) de prévoir les sentiments d'autrui si ces derniers sont liés à une situation. Ils prennent tout au pied de la lettre, ne décodent pas suffisamment les causes et les motifs cachés, entraînant ainsi la non-prévoyance du comportement d'autrui. Reconnaître les sentiments n'est pas suffisant, mais avoir la faculté d'anticiper les émotions des autres est une faculté encore plus essentielle. Parfois, ils connectent également ce sentiment aux désirs de la personne. Mais ils éprouvent d'importantes difficultés lorsqu'il faut prévoir les émotions sur la base des attentes de quelqu'un¹⁷.»

À l'âge adulte, les seuls troubles qui persistent chez les autistes sans déficience intellectuelle sont ceux de la sensorialité et de l'intersubjectivité¹⁸. Jean-Michel Devezaud en témoigne sur son blog :

«Les trois-quarts du temps, de ce que j'ai pu observer, les gens ne veulent pas faire du mal (à l'âge adulte en tout cas), c'est juste qu'ils utilisent leur "sens social", c'est-à-dire une forme d'intuition dans le rapport à l'autre, qui chez moi, en tant qu'autiste, est très peu fonctionnel. Je le remplace donc par une analyse mentale systématique, qui tend à attribuer un double sens potentiel à tout ce qui m'est dit. Il m'arrive donc parfois de viser juste, et de comprendre un sous-entendu, une parole ironique, une moquerie, mais sans jamais être vraiment certain que ce n'est pas la vérité. [...] En m'observant, j'ai fini par remarquer que j'avais tendance à trop sur-interpréter tout, et je dis bien TOUT, ce qu'on me disait, y compris les silences ! J'ai beaucoup souffert de l'usage de la recherche systématique de double sens¹⁹.»

Dans la pathologie de l'autisme, la reconnaissance des visages, la lecture des émotions sur le visage comme la compréhension et les conséquences émotionnelles d'un événement montrent les difficultés dans la cognition sociale. Cependant, des designers, objets se sont penchés sur cet équilibre perturbé des émotions en proposant des outils pour les accompagner.

Des outils ont été développés par des designers pour aider ces personnes à extérioriser, exprimer et communiquer leurs émotions comme Tools for Therapy par Nicolette Bodewes et Poupée thérapeutique par Yaara Nusboim. Tools for Therpay conçue par Nicolette Bodewes est une trousse d'outils de communication dotée de cubes et de cylindres en pierre blanche permettant de visualiser les sentiments lorsque les mots ne suffisent pas. Le fait de disposer les objets neutres sur la planche ronde qui l'accompagne facilite l'explication d'un contexte familial par exemple, ou de toute autre situation. Les crayons peuvent être utilisés pour ajouter une couche supplémentaire de couleur et de connexion. Lorsque votre esprit tourne en rond, ces outils peuvent vous

16 „p.286
17 VERMEULEN P., «Autisme et émotions», De Bock Supérieur sa, Louvain-la-Neuve, 2020, p.53.
18
19

aider à maîtriser et à démêler des pensées, des sentiments et des situations complexes. Nicolette a également pensé Conversation pièce, des objets aux formes et textures différentes. Ces douze pièces de conversation sont conçues pour combler la difficulté à décrire ses sentiments, surtout lorsque nous vivons un écart entre la raison et l'émotion. Ils offrent quelque chose à quoi s'accrocher pendant une séance de thérapie. Ils tiennent tous dans la paume de la main, mais chacun à sa propre matière et sa propre forme, se référant à divers thèmes psychologiques et archétypes. Une boule de cuir ronde et souple peut être synonyme d'amour ou d'étouffement, une ficelle de caoutchouc peut-être synonyme de souplesse ou même de surnoiserie. Sentir leur poids et leur structure s'adresse au subconscient et permet d'aller au cœur de la question de manière intuitive. «Les éléments sont vos métaphores, et en les mettant sur le plateau, vous les mettez en contexte. Ils sont conçus pour avoir plusieurs angles d'attaque, ils peuvent être négatifs ou positifs, c'est au client de décider» a déclaré N.Bodewes. D'autres objets ont été conçus pour les enfants souffrant de traumatisme émotionnel. Yaara Nusboim a développé des poupées thérapeutiques en collaboration avec des psychologues pour enfant afin de traiter des émotions difficiles refoulées dans le cadre d'un processus thérapeutique. Chacune de ces six poupées Alma correspond à un sentiment différent - peur, douleur, vide, amour, colère et sécurité, et est conçue pour être utilisée dans le cadre d'une thérapie par le jeu. Dans cette méthode dont la psychanalyste Melanie Klein a été pionnière dans les années 1930, les enfants sont encouragés à travailler sur leur expérience par le biais du jeu plutôt que de la contestation, tout en étant guidés et supervisés par un thérapeute. «Les jouets et non pas les mots sont le langage d'un enfant. Jouer avec un jouet permet d'établir une distance psychologique sûre, par rapport aux problèmes privés de l'enfant qui permet de ressentir des pensées et des émotions d'une manière qui convient à son développement.» a expliqué Y.Nusboim.

Afin de comprendre les émotions de l'autre, il ne s'agit pas de se fier essentiellement au monde extérieur et à ce que l'on voit, mais plutôt à nos expériences avec notre entourage. Il

faut être capable de voir au-delà d'un simple comportement perceptible. Une personne autiste peut facilement percevoir un comportement joyeux ou triste en observant autrui, voir même pour certains en le devinant, ayant une capacité sensorielle plus développée. C'est ainsi que les causes et conséquences des événements, engendrés ou non par l'être humain, restent pour les personnes atteintes d'autisme un grand mystère.

La parole étant une des pierres angulaires de la création du lien social entre les personnes, il est alors une rude épreuve pour les autistes de bas niveau à la porte du langage de réussir à tisser des liens durables et vivre une expérience relationnelle conforme à la globalité des êtres humains.



TOOLS FOR THERAPY
Nicolette Bodewes
2016

Tools for Therapy est un ensemble d'outils de communication. Cet ensemble de bases de cubes et de cylindres en pierre bleue aide à visualiser les sentiments lorsque les mots ne suffisent pas. Ces outils peuvent aussi aider à vous ressaisir et à démêler des pensées, des sentiments et des situations complexes.







POUPÉE THÉRAPEUTIQUE

Yaara Nusboim

2019

Série de jouets thérapeutiques pour les enfants afin qu'ils expriment leurs sentiments. Méthode (utiliser les jouets pour comprendre un enfant) est mise au point par la psychanalyste Mélanie Klein dans les années 1930, les enfants sont encouragés à vivre leurs expériences par le jeu plutôt que par la conversation, tout en étant guidés ou supervisés par un thérapeute.



Faire preuve d'empathie

Les autistes, sont-ils empathiques envers l'Autre ? Le design favoriserait-il à comprendre le fonctionnement de l'autiste, à se mettre dans sa peau, dans son corps ?

Au premier stade de la vie, l'enfant apprend les nuances de la vie émotionnelle en même temps que comprendre et maîtriser le langage lorsqu'il prend conscience des événements sociaux. Il apprend l'existence les nuances des émotions de base, de la joie et de la colère. Ces nuances apparaissent grâce au langage, à l'imitation, au contact des autres. C'est pourquoi elles portent également le nom d'émotions culturelles, codées, complexes.

« Ces émotions, ou du moins leur reconnaissance sont donc en grande partie enseignées²⁰. »

Ces émotions nuancées sont profondément liées aux conventions sociales, aux codes culturels et surtout à l'univers intérieur d'autrui (convention, attente, désir). Elles laissent supposer que les autistes ont une vie affective moins nuancée qui dépend également de leur niveau intellectuel. Olivier Sacks, écrit au sujet de T.Grandin :

« Elle a dit qu'elle comprenait les émotions simples, fortes et universelles, mais les émotions complexes et les petits jeux que les autres jouent entre eux sont pour elle des énigmes²¹. »

Le fait que ces individus ont des difficultés pour comprendre des émotions ne signifie aucunement qu'ils sont prisonniers de ne jamais les comprendre.

« Nos sentiments sont les mêmes que ceux de tout le monde, mais nous ne savons pas comment les exprimer²². »

Lors d'une étude²³ sur des enfants et des jeunes avec autisme, il s'est révélé qu'ils étaient capables d'évaluer la honte, une émotion complexe. Néanmoins, ils ont éprouvé davantage de difficultés à définir et à expliquer ce sentiment éprouvé par la personne concernée. Les personnes avec autisme rencontrent principalement des difficultés face aux émotions sociales complexes :

- Normes et valeurs culturelles
- Réflexion sur soi-même
- Réflexion sur les autres
- Situations mentales cognitives comme les interprétations, les intentions, les attentes.

«Une des pires que vous faites à notre sujet, c'est croire que nos sentiments ne sont pas aussi subtils et complexes que les vôtres, comme notre comportement vous paraît extérieurement très infantile vous en déduisez que nous sommes infantiles à l'intérieur. Pourtant, nous avons les mêmes émotions que vous. Et les difficultés d'expression orale des autistes pourraient signifier qu'ils sont en fait plus sensibles que vous. Coincé dans ce corps qui ne réagit pas comme on le voudrait, avec des sentiments qu'on n'arrive pas à exprimer correctement, la simple survie est une bagarre de chaque instant. Ce sentiment d'impuissance nous rend parfois à moitié fous et peut déclencher une crise de panique ou d'effondrement²⁴.»

Un enfant autiste sait discerner et éprouver de la sympathie, mais ne manifeste nullement d'empathie. La sympathie, terme grec *sumpathia* signifie littéralement compatir. Il s'agit d'un sentiment de communication. Un enfant avec autisme ressent les vibrations d'une ambiance émotionnelle et certains peuvent remarquer chez leurs parents le moindre changement de comportement dû à une émotion, entraînant une réaction nerveuse. Toutefois, ils éprouvent des difficultés d'empathie et ne reconnaissent ou ne comprennent pas l'émotion cachée derrière ce changement. L'empathie traduite du grec sentir implique l'imagination et la prise de perspective, c'est-à-dire observer le monde avec les yeux de quelqu'un d'autre. Les personnes avec autisme n'ont pas un problème de compréhension.

20 *Autisme et émotions, op.cit.*, p. 60.
 21 *Een, autopology* op Mars, Amsterdam : Meulenhoff/Kritak, 1995, p. 289.
 22 *Sais-tu pourquoi je saute?*, Arènes, 2014, p. 47.
 23 *in Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 32, n° 6, 2002, pp. 538-592.
 24 *Sais-tu pourquoi je saute?*, op.cit., pp. 159-160.

«Une fois qu'elles ont compris que leur propre comportement provoquait des sentiments négatifs chez les autres, elles expriment généralement le regret et "compatiscent" avec la personne [...] elles ne sont pas insensibles, mais surtout ignorantes et également maladroites²⁵.»

Les autistes sont des êtres humains qui ressentent, perçoivent, communiquent avec un fonctionnement différent du nôtre et regardent le monde sous un autre angle. Leur défaut de communication est l'expression la plus manifeste de l'enfermement de l'autisme, car ils ont un processus physique construit autrement. Leurs connexions neurologiques circulent par d'autres chemins.

La solution pour mieux comprendre les autistes serait la possibilité de se mettre à leur place afin de les accompagner dans leurs propres solutions, inventions et apprentissages. Le kit de Heeju Kim répond à ce sujet. Cet outil est une trousse d'empathie qui utilise la réalité augmentée et les bonbons pour aider les usagers à mieux comprendre l'autisme. Elle nous permet de faire l'expérience des sens visuels, auditifs, hyper et hyper-sensible que vivent les personnes autistes. À travers, cette expérience, les participants peuvent comprendre les comportements des personnes autistes.

Kim Heeju a créé trois outils et une application mobile dans le cadre du projet intitulé "un pont d'empathie pour l'autisme²⁶".

Un ensemble de six sucettes et de bonbons aux formes maladroites gêne le mouvement de la langue de différentes façons. Ils rendent la conversation difficile pour les utilisateurs, ce qui leur fait comprendre l'impact d'une prononciation imprécise sur les personnes autistes.

La paire d'écouteurs simule la surdité, l'audition hyper-sensible qui amplifie le son à proximité. Chaque bruit et chaque son sont amplifiés, déformés et brouillés de sorte qu'il est très difficile de faire une conversation en utilisant l'outil, explique le concepteur. «Les personnes autistes sont parfois incapables de bloquer le bruit de fond.»

Un casque d'écoute à réalité augmenté porté sur les yeux et qui se connecte à un smartphone pour restreindre la vue de

leur périphérie, leur donne une vision double ou obscurcit leur mise au point avec une tache noire. Elle a également conçu un casque d'écoute pour accroître l'empathie et pour permettre aux porteurs de ressentir des symptômes de démence.



Fig. 1
Ensemble de six sucettes

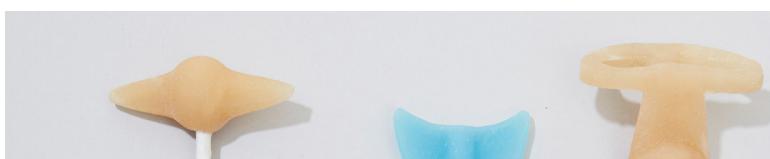
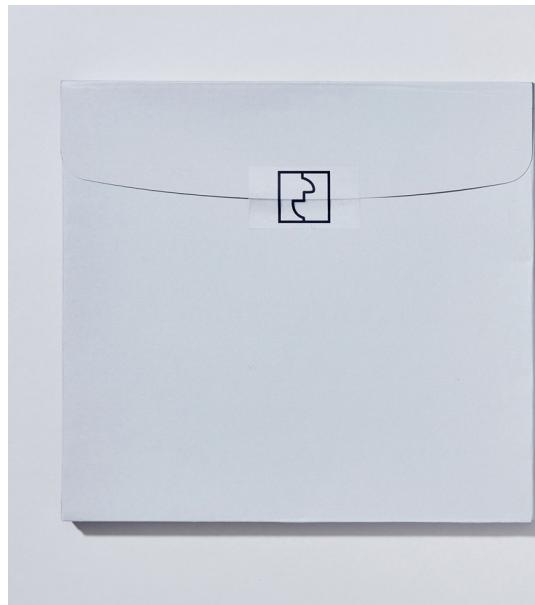


Fig. 2
Casque à réalité augmentée
Paire d'écouteurs



EMPATHY BRIDGE FOR AUTISM
Heeju Kim
2019

Un pont de l'empathie pour l'autisme.
Outil pour augmenter l'empathie et
permettre de ressentir les symptômes
de la démence.



Écoutez les autistes

Début du voyage au pays du langage autistique La manifestation du langage singulier chez les autistes

*Être attentif à ces enfants, ont-ils quelque chose à nous dire ?
Comment ses individus nous parlent-ils et de quelle manière leur voix se
révèle au monde ?
Comment cerner leur manière d'être dans le post-verbal tout en utilisant
fréquemment un langage à d'autre fin que celle de communiquer ?*

Ces individus parlent, mais ne sont pas dans la communication comme nous pouvons l'entendre porteuse d'un message, leur expression énonce quelque chose et révèle leur affect. Ils ne sont pas hors-langage, même s'ils se défendent du langage. Dès avant leur naissance, ils sont plongés dans un bain verbal qui les affectent. Certains autistes ont pu s'ouvrir au langage, l'accès en soi n'est pas impossible.

« Mais cet usage restera inscrit dans des coordonnées réelles qui échappent au commun²⁷. »

Cet usage donnera une spécificité toujours déroutante. L'autisme est dans le langage, mais pas dans le discours. De multiples biographies d'autistes attestent que ces sujets ne sont pas des exilés du langage et révèlent des manières diverses et complexes de composer avec celui-ci.

« Ce lien spécifique au langage s'illustre dans l'effet apaisant de la parole chantée, l'insistance sur une sonorité mélodique de la voix, dans un contexte non directement adressé, mettant en valeur sa dimension d'objet sonore. C'est un point d'ancrage pour la jouissance dans le langage de ces sujets, traitement de cette non-discrimination de la voix humaine mise en avant par les neurosciences²⁸. »

Dans les observations cliniques, il a été remarqué de surcroit que certains autistes, pas nécessairement de haut-niveau, développent une faculté de communiquer en acquérant des aptitudes linguistiques propres à faire lien social. Bien qu'ils parviennent à se faire comprendre, leur usage de la langue se révèle singulier, bizarre, original. L'un des troubles du langage les plus frappants des enfants autistes est l'absence d'inversion pronominale : quand il dit "tu" au lieu de dire "je". Il utilise les pronoms personnels comme si c'était l'Autre qui parlait et non lui-même. Cela révèle qu'il ne s'est pas approprié son "être" et ni l'Autre, cela témoigne également qu'il ne s'est pas inscrit dans le discours de l'Autre. Également chez tous les enfants de ce monde, l'apparition du "Je" qui les posent comme énonciateurs est tardive. Longtemps, l'enfant persiste à parler de lui-même à la troisième personne. Cet emploi incorrect du "Je" chez les autistes perdure et parfois n'adviens jamais.

«La troisième personne est une non-personne, c'est l'objet du discours et rien de plus ; que celui-ci soit humain ou non-humain, animé ou inanimé, réel ou imaginaire, concret ou abstrait²⁹.»

Ainsi, l'insertion dans le langage pour ces individus se fait le plus souvent par l'écholalie, la répétition, l'imitation, etc.

«Le rapport au langage des sujets autistes possède une constante : la rétention de l'objet de la jouissance vocale, le refus d'engager la voix énonciative dans la parole ; mais les manières de le faire sont multiples : mutisme, écholalie, chanson, verbiage, parole coupée de l'affect, etc³⁰.»

Le point commun de tous ces modes d'expressions retenus réside dans le refus d'y engager quoique ce soit d'intime, ne pas insérer d'affect.

²⁷ collection, clinique psychanalyse et psychopathologie, op.cit, p. 158.

²⁸ Pour comprendre, la linguistique, op.cit, p. 22.

²⁹ *La Cause freudienne*, L'École de la Cause freudienne, N° 78, 2011, p. 83.

³⁰ , p. 158.

«L'autiste dispose de deux possibilités pour faire évoluer son langage : soit développer une langue privée, cherchant à cerner ses émotions, prenant volontiers appui sur la musique, peu apte à la communication, soit à construire une langue de l'intellect plus en mesure de faire lien social, trouvant son matériel dans les propos entendus³¹.»

Chez les enfants autistes, les premières tentatives d'utilisation du langage à des fins de communication se font à partir de segments significatifs structurés, phrases ou mots, tels que des fragments de chansons.

«Pendant des années rapportent les parents d'Elly, nous n'avons pas su pourquoi Elly, âgée de quatre ans nous chantais Alouette quand nous lui peignons les cheveux, après l'avoir lavé. Ce ne fut qu'à partir de sa sixième année, lorsqu'elle parlait déjà beaucoup mieux que nous découvrîmes le rapport "Alouette" égalait à all wet (tout mouillé), mot qui à quatre ans elle ne disait pas et n'avait pas l'air de comprendre. Il était cependant clair qu'elle ne pouvait pas ou ne pouvait pas le faire verbalement. Le mot "alouette" est ici prélevé dans la matière sonore et utilisé dans une acception propre au sujet coupé de l'Autre puisqu'il a fallu plusieurs années aux parents pour comprendre l'allusion³².»

Dans cette citation le fragment significatif, "Alouette/all wet" prend sa source dans une situation précise, le lavage des cheveux.

En 1996 un neurolinguiste belge, spécialisé dans les troubles du spectre autistique, Théo Peeters, , on ignore le sens d'une expression écholalique. Ainsi, je ne comprends pas encore pourquoi Éric prononce cette phrase. "Les trains partent" mais c'est de cette façon qu'il veut nous communiquer son sentiment : "la situation devient vraiment trop difficile pour moi³³." L'enfant autiste se comprend dans ce phénomène de la connexion des premiers fragments significatifs du langage, avec un contexte événementiel précis. Ses propos pourraient être rendus hermétiques aux yeux de ces proches, ignorant le plus souvent la signification.

« Il confirme que la rétention de l'objet vocal ne lui permet pas de loger le sujet et son énonciation au champ de l'Autre, dont résulte une insertion dans le langage tout à fait originale³⁴. »

D.Williams nous indique deux utilisations possibles des mots. Dans la première, prime une jouissance solitaire du sonore ; dans la seconde, ils deviennent selon son expression "des supports d'accumulation de fait³⁵."

« Ce clivage opéré par les autistes dans le traitement de la parole a maintes fois été remarqué. Souvent, quand ils parlent, «ils le font d'une voix atone, mécanique, comme si [...] la part musicale de la langue était dissociée du sens, comme s'ils avaient le choix entre parler sans musique ou faire des sons sans sens : sens brut ou son brut, code informatif ou émotion sensitive, mais jamais les deux articulés³⁶.»

La langue verbeuse* prédomine chez les autistes Kanner, tandis que l'autre, la langue fonctionnelle connaît ses développements les plus élaborés chez les autistes Asperger. Dans la construction subjective de ces sujets, D.Williams fait état de ce clivage : la langue verbeuse appartient à l'univers personnel de l'individu "complètement coupé du reste du monde³⁷", et la langue fonctionnelle est issue de la part d'elle-même qui s'est pliée à l'éducation qui lui fut imposée. (la question de la langue fonctionnelle ne sera pas abordée ici).

Certains autistes manipulent et s'amusent de la langue avec une grande créativité, souvent corrélée à une jouissance personnelle pour inventer une langue imaginaire.

31 , p. 83.

32 PARK C.C., *Histoire d'Ely. Le siège*, Paris, Calmann Lévy, 1972, p. 99.

33 PEETERS T., *De la compréhension à l'intervention*, Paris, Dunod, 1996, p. 75.
op. cit., p. 129.

34 35 *Quelqu'un, quelque part*, Paris, J'ai lu, 1996, p. 169.

36 HÉBERT E., *Rencontrer l'autiste et le psychotique*, Paris, Vuibert, 2006, p. 208.
37 *Si on me touche, je n'existe plus*, Paris, Robert Laffont, 1992, p. 274.

* *Terme inventé par Lacan pour désigner ces sujets dont toutes les possibilités du langage dans la communication (malentendu, équivoque, le jeu de mots, le double sens, l'inconscient...), qui manquent précisément chez ses sujets.*

« Un enfant dans ma classe que j'avais observé se créer des néologismes, c'est-à-dire un langage parallèle, il s'inventait une langue. Chaque lettre correspondait à un son. Par exemple le "b" il le prononçait "yé" le "a" il allait le prononcer "you". Il s'était créé son propre principe alphabétique, et au niveau de l'apprentissage de la lecture, il me transformait toutes les lettres par des sons qu'il avait mis en place, bien installés : des néologies³⁸. »

La langue de cet enfant constitué d'une grammaire et d'un vocabulaire, était pour lui de trouver une façon d'exprimer ses émotions, mais de se les exprimer à lui-même, car son intention n'est pas d'initier qui que ce soit à sa langue intime.

« Un des phénomènes les plus étranges concernant la parole des autistes, ajoutant encore à la variété et à la complexité de leur rapport au langage, tient à l'émergence chez les autistes muets d'une énonciation fugace qui rompt un instant avec la rétention d'un objet vocal³⁹. »

Ils arrivent parfois que les autistes mutiques sortent un instant de leur silence, en prononçant une phrase parfaitement construite, avant de retourner dans leur silence antérieur.

« Or, il est caractéristique que cela se produise dans des situations critiques qui débordent les stratégies protectrices du sujet (cas d'urgence ou contrarié) lui faisant abandonner un instant son refus d'appel à l'Autre et son refus d'engager la voix dans la parole⁴⁰. »

Que disent ces enfants sortant un instant de leur silence intérieur ?

Birger Sellin, autiste muet qui témoigne de son vécu en rédigeant deux ouvrages, grâce à la communication assistée par ordinateur, a prononcé sa toute première phrase par "rend-moi ma boule⁴¹" adressée à son père qui venait de lui prendre l'un de ses objets autistiques. Un garçon de cinq ans, rapporte Gérard Berquez, que personne n'avait jamais entendu prononcer un seul mot de sa vie, s'est trouvé gêné quand la peau d'une prune s'est collée à son palais ; il s'exclama alors distinctement : "Enlevez-moi ça", puis il retomba dans son mutisme antérieur.

Pour l'enfant autiste ces phrases spontanées sont vécues comme déchirantes, comme une mutilation. Elles surgissent lors des angoisses atteignant l'apothéose. Bien loin de répéter cette expérience angoissante le sujet va se murer de nouveau dans un silence encore plus profond afin de se protéger de cette réitération.

« Les phrases spontanées possèdent un point commun : la présence du sujet de l'énonciation s'y trouvant nettement marquée. Il faut même constater que le phénomène de l'inversion pronominal ne s'y produit pas. La phrase spontanée n'est pas une laborieuse construction intellectuelle, mais une parole qui sort des tripes. Son caractère impératif témoigne de la puissance vocale qui le mobilise. L'appel à l'Autre s'y affirme⁴². »

Ces phrases spontanées ne sont pas des messages interrompus. Ce sont plutôt des holophrases radicales, pour reprendre un mot forgé par les linguistiques pour designer des mots-phrases dans des langues vraisemblablement hors syntaxe.

« Dans cette perspective, une « phrase spontanée » ou une vocalisation isolée doit être considérée, non pas comme un mot, mais comme une "situation du corps" prise dans son ensemble, dans la dimension réelle, symbolique et imaginaire⁴³. »

À tous les niveaux du spectre de l'autisme, leur extrême difficulté réside dans le fait de prendre une position dans l'énonciation. L'autiste dans le langage ne met en jeu ni sa jouissance vocale, ni sa présence, ni son affect. Il est initialement vécu par ses sujets comme un objet sonore dont il ne perçoit pas qu'il sert à la communication. Chez le Kanner, il parle volontiers par l'entremise d'une langue verbeuse. La parole peut les intéresser si elle n'est pas porteuse de la voix. D'où leur attrait pour le bavardage vide et la musique de la parole. "Le verbiage autistique est un exercice rassurant de parole sans voix"⁴⁴. Ils parlent, mais à condition de ne pas dire.

Une personne autiste nous rapporte son point de vue sur le fait de ne pas avoir parlé avant l'âge de douze ans.

«Je n'ai pas employé le langage afin de communiquer avant l'âge de douze ans, ce n'était pas parce que je n'étais pas capable, mais simplement, je ne savais pas à quoi il servait. Pour apprendre à parler, il faut au préalable savoir pourquoi on parle⁴⁵.»

Un autre explique :

«Avant que je ne sois conscient que les gens me parlent et que je me rende compte que je suis un être humain — même si je suis un peu différent des autres —, cela a pris énormément de temps. Je n'ai jamais pensé que j'appartenais à la catégorie des êtres humains, parce que je ne voyais pas qu'ils étaient différents des objets⁴⁶.»

Faute de concevoir que les mots servent à communiquer et à exprimer ses sentiments, les autistes se forment une appréhension objectale des autres comme d'eux-mêmes. Une des manières autistiques de se protéger des manifestations de son désir est de concevoir l'autre comme un objet sonore, et non comme un sujet expressif. Le principe de l'autisme est la dissociation entre la voix et le langage. Il s'agit bien d'un trouble de déficiences cognitives.

«On discerne alors qu'ils ont des sentiments, mais qui se sont développés dans l'isolement, de sorte qu'ils ne peuvent pas les verbaliser de façon normale, et se trouvant inondés de leurs propres émotions anonymes⁴⁷.»

45 JOLIFFE, T., Landsdown R. Et Robison, C., «Autism, a personal account» Communication, vol 26,3 cité par Peeters, T., *L'autism, op.cit*, p. 107.

46 *Language communication and the use of symbols*» Wing, I., *Early Childhood autism : clinical, education and social aspects*, Oxford, Pergamon Press, 1976, p.133.

47 *Écoutez les autistes*. Grande cause national 2012, Navarrin, Paris 6e, p. 2.

48 *L'autiste sont doubles et ses objets*. Presse universitaire de Rennes, 2009, p. 224-225.

49

L'Autre : prêtez l'oreille parce ce qu'ils nous entendent

« Toutes les pratiques psychanalytiques ont en commun de prôner le respect du singulier et sa non-résorption dans l'universel. C'est ce que souhaitent unanimement les autistes qui s'expriment. Ce n'est pas aux études randomisées permettant une évaluation scientifique impeccable qu'il convient de demander en premier lieu comment y faire pour traiter l'autisme, mais aux sujets concernés, car ce sont eux qui ont le plus à nous apprendre⁴⁸. »

Soyons attentifs envers les autistes, car ce sont eux qui peuvent nous donner les clefs pour guider les autistes dans leur comportement et leur vie en société. Il faut faire preuve de sagesse lorsque nous sommes en contact avec eux, c'est-à-dire savoir se retirer de ce que nous "pensons" être bon pour eux.

« Lacan fut remis à dire que si les autistes ne nous entendent pas, c'est qu'on ne les entend pas : notre surdité vient de ce que notre écoute présuppose à la fois l'Autre et une énonciation, ce dont l'autiste est une carence. [...] Il n'arrive pas à entendre ce que vous avez à lui dire. En tant, que vous vous en occupez. C'est justement ce qui fait que nous ne les entendons pas. C'est qu'ils ne vous entendent pas. Mais il y a sûrement quelque chose à leur dire⁴⁹. »

L'Autre doit se défaire de tous ces a priori et de sa subjectivité lorsqu'il est face à un sujet ayant des troubles du spectre de l'autisme. Il se doit d'être attentif sans rentrer dans la bulle de l'autiste et s'adapter à sa langue, à sa manière d'être au monde sans lui suggérer quelque chose avec forçage. Pour qu'une communication se crée entre l'Autre et l'autiste, l'Autre doit avoir une posture d' "absence" c'est-à-dire l'autisme ne doit en aucun cas ressentir un envahissement émis par l'Autre. Quelque part, c'est un peu l'autiste qui mène la danse de décider si une rencontre se fait ou pas.

«Ces moments d'absence du thérapeute font point d'arrêt : me voir K.O le stop dans son auto-mutilation. L'effondrement du corps de l'Autre, le réduisant à une absence, rend supportable la rencontre. [...] L'autiste s'avère retiré de l'échange, certes ! Mais cela ne suffit pas à rendre compte de ce qu'il occupe dans cette absence prolongée de parole qui s'échange et fait "lien social". En réalité, il est affairé... Il n'en a pas fini pour autant avec cet Autre qui est partout et se confond en lui-même. [...] Le sujet ne peut tolérer, sans angoisse profonde, l'approche ou la présence d'un semblable, enfant ou adulte à ces côtés⁵⁰.»

L'Autre pour les autistes peut devenir une présence tellement envahissante qu'il n'arrive plus à distinguer son être et celui de l'autre et par ce biais sa place dans le monde. Ceci dit, il peut tout à fait avoir du lien social dans la mesure où l'Autre prend le temps de s'adapter à lui et de l'apprivoiser. C'est un réglage constamment à faire entre l'envahissement de l'Autre et sa présence supportable.

«En fait, les réussites les plus hautes dans le fonctionnement social de sujets autistes n'ont pas été obtenues par l'application de techniques d'apprentissages, ni par des cures balisées par des niveaux de développement, mais par la voie de démarche singulière, d'une grande diversité, dont la profession n'a pas été bloquée par le savoir des soignants sur l'autisme⁵¹.»

C'est-à-dire que ces sujets autistes ont été traités avec plus de considérations et de respect envers leurs inventions élaborées pour contenir leur angoisse.

«À cet égard, la thérapie par le jeu, d'inspiration rogérienne, effectué par Virgina Axline avec Dibs, peut être donnée en exemple. Elle se contenta de communiquer avec lui en n'essayant pas de pénétrer de force dans son monde intérieur, mais en cherchant à comprendre la spécificité de son système de référence. "Je voulais, écrit-elle, que ce fût lui le guide. Je voulais simplement le suivre" Elle avait pour souci qu'il n'ait pas le sentiment d'avoir l'obligation de lire dans les pensées de sa thérapeute pour s'orienter dans la cure. Elle

ne voulait pas lui proposer une solution déjà préalablement conçue pour lui et avait l'audace de penser que tout "changement significatif" devait venir du sujet lui-même. L'application de cette méthode la conduit à l'une des réussites les plus éclatantes en matière de thérapie d'un sujet autiste⁵².»

Avec ses sujets autistes, V. Axline ne les soumettaient pas à une thérapie bien définie par une obligation à des méthodes de thérapie autistique et sans rentrer de force dans leur monde intérieur, mais adoptait la solution de comprendre le sujet autiste en puisant dans les intérêts du sujet. Autrement dit, que l'autiste soit son propre guide dans sa démarche de développement. On en revient au fait qu'il faut savoir être attentif et à l'écoute avant de faire exploiter ces apprentissages d'études universitaires et autres et de mettre en exergue ces connaissances thérapeutiques autistiques.

Taisez-vous, parlez peu et le silence échangera

Le silence contribue au lien social? Le silence, est-il une source de communication et d'échange? Comment appréhender le silence d'un autiste?

Nous vivons dans une ère où la parole est constante que ce soit dans la rue avec les passants, nos interactions avec autrui, les médias, la radio, la télévision les réseaux sociaux, nos téléphones, etc. Elle prolifère et ne sait plus se taire et court le risque de ne plus être écoutée. La parole est cet instrument précieux qui nous lie les uns aux autres, elle est au cœur de toute relation sociale ; en ce sens, elle est fondatrice de la condition humaine. Mais alors qu'en est-il des personnes murées dans le silence ? Le silence semble ronger la parole à sa source, il est également associé au vide de sens et donc à la menace d'être englouti dans le néant. Se murer dans le silence est souvent associé à s'écartez de la vie en société, s'éloigner des repères sociaux. Les autistes vivent dans un ailleurs avec leurs propres codes dont le déchiffrage est un exercice d'équilibre.

op.cit., p.8.

Algorithmie éponyme et autres textes, Payot et Rivage, Paris 2018, p. 136.

«Le combat de l'engagement pour trouver une place et une inscription en tant que personne dans le monde culturel lorsque vous êtes autistes et sans paroles est un monde de silence⁵³.»

La parole est le silence vont de paire, il n'y a pas de parole sans silence. Il est au même titre qu'une mimique ou un geste, le silence n'incarne pas une passivité soudaine de la langue, mais une inscription active de son usage. Il participe de la communication à parts égales avec le langage et les manifestations du corps qui l'accompagnent. La parole se passe même moins du silence que l'inverse.

«Si la possibilité du langage caractérise la condition humaine et fonde le lien social, le silence, lui représente et perdure dans l'écheveau des conversations qui inéluctablement rencontrent à leur origine et leur terme la nécessité de se taire. [...] Le silence est aussi une forme de communication, surtout s'il est complice [...]. Quant au mutisme, il est une manière offensive de se taire, il traduit le refus d'entrer dans l'échange, la souffrance de ne pas y trouver sa place : mutisme électif [...] de l'autiste qui refoule une parole risquant de charrier la mémoire de l'événement⁵⁴.»

Le silence est une forme de communication, de réunion, de rencontre à ne pas ensevelir dans l'ignorance. Il est aussi essentiel à toute communication, une essence même de tout être vivant.

«Lorsque nous sommes réunis nombreux en silence et que nos âmes sont orientées de même façon, nous nous sentons en communication, écrit John.W Graham. C'est un cœur d'âme sinon de voix. Chacun de nos esprits se recueille... concentre la conscience distraite sur un seul point intérieur, vers le lieu de rencontre Éternel⁵⁵.»

Le silence de l'enfant autiste et plus encore le mutisme, là où l'on s'attend à une participation langagière, surprend et anéantit la sécurité de la discussion, voire même du lien social. Le silence suscite la tentation de le briser de lui arracher une parole venant renouer l'échange afin de dissiper l'angoisse face au silence. Pourtant, le silence rencontre une ambiguïté.

« Le silence n'est pas une substance, mais une relation [...] le silence n'est jamais une réalité en soi, mais une relation, il se donne toujours par la condition humaine à l'intérieur d'un rapport au monde⁵⁶. »

« Rares, par exemple, sont les enfants autistes qui accèdent au langage. Ils tiennent face au monde comme devant un verre transparent qu'ils ne peuvent franchir. L'enfant autiste [...] n'est pas seulement silencieux, il est mutique, il est réduit à se taire. Le refus d'entrer dans la communication, c'est-à-dire de participer au monde symbolique de la parole, conduit à l'exclusion de la souffrance, c'est-à-dire de toute compromission avec le lien social susceptible de le meurtrir. Le mutisme est la conséquence de ce retrait. [...] Le silence d'un autiste est une forteresse destinée à couper court à toute communication, il signifie le refus de s'engager davantage, de mêler la parole à celle de l'autre au risque de se perdre. Toute approche à son égard est à ses yeux porteuse de danger, et le bâillon qu'il porte sur sa bouche est paradoxalement une arme qui protège de la rencontre avec autrui. Le silence est une protection efficace qui ne révèle rien de soi, et l'enveloppe d'une voix par laquelle il cherche à se rendre invisible, inaudible, passer entre les mailles d'un réel qui l'effraie. Protection aussi contre soi, un soi déjà entamé par l'intrusion originelle des autres, et qui conduit également à repousser le langage. Son monde intérieur, écrit S.Resnik, est si pénible, si percuteur ou chaotique qu'il a besoin de le faire taire et de le cacher en niant l'existence d'un monde intérieur habité⁵⁷. »

Les autistes sans paroles nous questionnent sur notre entité, sur notre existence dans ce monde. Les mutiques au premier abord nous effraient, car nous pensons qu'ils sont hors communication. Nous ne sommes pas à l'aise à l'idée de parler à un "mur", néanmoins, ils nous entendent, nous comprennent et compatisSENT et posent l'éNIGME d'une société sans paroles.

«le silencieux induit souvent un malaise au sein du lien social⁵⁸.»

L'autiste à son mot à dire sur le silence, sur la représentation que nous en faisons, et sur le discours que nous y accordons. Babouillec nous en fait part dans son poème :

«Le silence ouvre les portes sur l'absolu
 Le silence temps mort entre nos doutes
 Temps mort dans le doute
 Le Silence
 Temps vivant dans le temps mort
 D'un instant du Silence
 Le Silence est partout dans mon corps
 Shut dans ma bouche, shut dans mes mains, dans mes
 oreilles, mes yeux, ma peau⁵⁹.»
 «Le silence envahit mon être, Je suis murée dans un monde
 du savoir-être ailleurs et je vis un bonheur au-delà des
 limites dans mon onirique transplantation mentale⁶⁰.»

Face au silence, les émotions sont multiples, certains éprouvent un sentiment de recueillement, de bonheur tranquille, tandis que d'autres s'en affolent et cherche dans le bruit ou la parole une manière de se défendre de la peur. Un dialogue en silence peut être rendu possible.

Dans l'œuvre de Marina Abramović deux chaises en bois séparées d'une table en bois étaient installées en face à face, l'une pour l'artiste serbe, l'autre pour les participants. L'expérience se révèle un surprenant facteur de lien social, la conséquence d'un «dialogue direct des énergies», ou les émotions deviennent palpables. Cette performance démontre qu'un échange intense sans un mot, en silence avec seulement un regard, un contact se construit une connexion, un échange. Les émotions se déversent sans retenue : certains fondent en larmes, d'autres s'illuminent d'un sourire transcendant. Au-delà de la parole, du langage verbalisé l'homme a cette puissante qualité de communiquer par le corps. Ces scènes sont bouleversantes, inouïes, laissant place à l'imprévisible. L'espace délimité par ces objets influent indéniablement aussi sur l'intensité des émotions, l'ambiance

et l'atmosphère qui règnent. Il est certain que la disposition de ces deux chaises, de cette table qui sépare le public et Ambramović joue un rôle tout aussi important dans la scène, sans eux la performance se déroulerait autrement. Les deux chaises permettent de rester dans une position immobile, rester concentré et happé par le regard de l'autre. Quant à la table, elle fait office de distanciation entre les deux individus, une barrière dressée entre l'espace de l'autre à ne pas franchir qui forme une sorte de bord. Chacun de ces éléments lors de cette performance a son importance. À travers cette performance, un enfant autiste peut-être rescapé du contact de l'autre et l'échange qui se crée du contact, une connexion remplie d'énergie. Il n'est pas condamné à vivre dans sa bulle, il est capable de nous faire signe de ces émotions, si nous restons attentifs et évitons de rester sur nos a priori et sur nos gardes face à ces individus.

«Soulignons d'ailleurs combien le silence est un point crucial dans l'approche clinique des sujets. Le silence qui s'établit dans cet échange est un silence qui demande à être respecté⁶¹.»

Alors, rares sont les enfants autistes qui accèdent au langage. Leurs refus d'entrer dans la communication, dans le sens où ils participent au monde symbolique de la parole, les conduisent à l'exclusion de la souffrance, c'est-à-dire de toute compromission avec le lien social susceptible de les meurtrir. Les enfants autistes se retrouvent donc face au silence, pourtant ils aimeraient bien trouver la sortie vers langage.

«Je ne parle pas et espère trouver un jour le chemin de cette forme de langage⁶².»

⁵⁸ op.cit, 2018. p. 79.

⁵⁹ La bataille de l'autisme, de la clinique à la politique, Navarin, le champ freudien, op.cit, p. 97.
⁶⁰ op.cit, p. 2.

⁶¹, p. 124.
⁶² p 11.





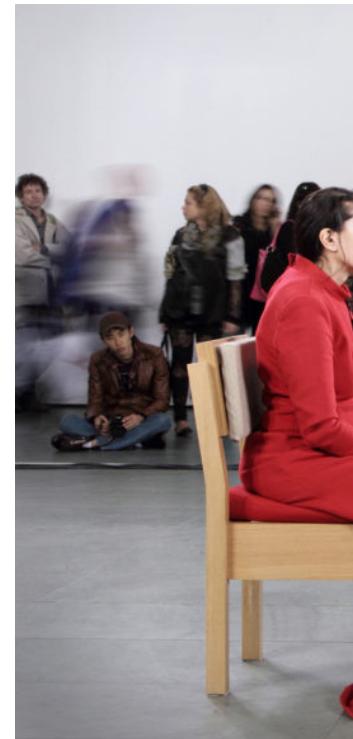
THE ARTIST IS PRESENT

Marina Abramović

2010

Marina Abramović assise devant divers visiteurs pendant 736 heures.

Il suffit de s'asseoir sans bouger, et de voir ce qui se passe si les yeux des deux individus se connectent.



Autiste sans parole : Babouillec

Une autre manière de s'exprimer face au monde. Parler un événement de corps ?

Hélène Nicolas sous le nom d'auteur Babouillec est une autiste dite de haut niveau, déficitaire à 80 %. Jamais scolarisée, elle n'a pas selon ses propres mots, "pas appris à lire, à écrire, à parler". Murée dans le silence, cette jeune femme de 28 ans réussit à écrire à l'aide de lettre en carton disposée sur une feuille blanche de texte.

«Je suis Babouillec, très déclaré sans parole. Seule enfermée dans l'alcôve systémique, nourricière souterraine à la lassitude du silence, j'ai cassé les limites muettes et mon cerveau a décodé votre parole symbolique, l'écriture⁶³.»

Elle qui se nomme Hélène, mais l'écrit en juxtaposant L.N, deux lettres aux mêmes sonorités une fois prononcées verbalement, se définit :

«Poète sans papier, sans origines littéraires, sans règles sociales⁶⁴.»

Elle se révèle d'un incroyable talent d'écriture. Grâce à l'acte d'écrire, un dire va devenir possible, le surgissement de sa langue poétique. Parlant de son "Etrotiste" elle décrit :

«Le bruit des lettres qui s'entrechoquent en cascade de mots.
Teintes multicolores de dédale galopant.
Notre pouvoir d'y croire
S'inscrit lettre par lettre⁶⁵.»

Cette délivrance est de l'ordre d'un phénomène inexplicable, d'un mystère qui réveille les interrogations fondamentales quant à notre rapport à la vie, à la modernité, à la construction, à notre corps, à nos propres limites.

Hélène aime écrire, rapporte sa mère dans le film «dernière nouvelle du cosmos», elle ne sait pas où Hélène a appris à lire, à écrire, sans jamais tenir un crayon ou se servir d'un

clavier. La stratégie de Babouilllec est complexe, elle fait usage de la lettre dans sa matérialité qui donne appui au sens qui va surgir, puis le passage par la voix de l'autre à ses côtés à ce moment précis. Cet autre est le support de l'énonciation de son dire.

Elle s'appuie sur les lettres de «l'abécédaire en live» pour mettre un ordre dans ce "cosmos", ce "désert édulcoré" sans ordre, ce "KO relationnel". Cette autiste tente d'apprivoiser le silence. De manière psychanalytique, "la lettre est sur le versant du réel le support d'une double fonction : le trou dans le sens et l'objet qui localise la jouissance⁶⁶. » Lorsqu'on lui demande l'effet ressenti de voir ses textes prendre forme par des acteurs au théâtre, elle répond :

«Ça fait des étincelles dans la boîte à penser, ça fait péter l'arc-en-ciel de l'adrénaline⁶⁷.»

Cette jeune autiste a réussi à pousser les limites du silence que lui impose son corps d'autiste.

Du silence, elle a pu passer en introduisant l'écriture d'un événement du corps à l'introduction de son corps dans la chaîne mot-signe, c'est-à-dire des chaînes signifiantes. Bien que cet outil ne puisse jamais imiter pleinement le monde de l'autiste. Ils représentent une passerelle accessible vers une compréhension mutuelle entre les personnes autistes et non autistes.

63 *Ibid*, p 12.

64 p 73.

65 p 12.

66 *Dernières nouvelles du cosmos* (documentaire), réalisation de Julie Bertucelli, France, Pyramide Distribution, 2016, 89 min. Nomination César du meilleur film documentaire.

67 *Revue de psychanalyse, malaise, symptôme, utilité de la psychanalyse, École de la cause freudienne*. Quarto, N° 105, 2013, p. 72.

Conclusion

Deux mondes qui s'affrontent, deux mondes qui se rencontrent. Celui de l'ordinaire construit pour le plus grand nombre et celui de la différence en situation de handicap qui en viennent tôt ou tard à partager certains espaces physiques, culturels, relationnels, spatiaux... En somme celui de la vie terrestre. Ce monde est habité par nous, avec nos différences et nos singularités propres à chacun. Savoir cohabiter avec nos différences n'est ni facile ni évident. Vivre ensemble est tout d'abord faire une place à tous dans la société. Permettre à toutes les personnes qu'elles que soit leur condition physique, mentale, psychique, socio-économique, leur identité sexuelle ou de genre, origine technique ou nationale de bénéficier pleinement de tout ce que la société peut leur offrir.

Les sujets autistes nous obligent à repenser autrement ces questions aussi fondamentales que celles du temps et de l'espace, mais aussi de soi et de l'autre, de la représentation que nous avons du monde, de la nature profonde de la pensée.

La population d'autiste de bas-niveau à l'égard de la société est presque rendue invisible. Acceptés dans des centres d'accueil, la société les met à l'abri, mais subsiste l'impression de les cacher, d'une mise à l'écart. Malgré les efforts surmontés, leur inclusion sociale, en France reste fragile, et n'est pas toujours ancrée dans les mœurs, dans les habitudes de notre société. Qui aujourd'hui connaît dans son entourage un autiste inclus dans son environnement au quotidien ? Et pourtant, ces personnes représentent une personne sur cent (donnée INSERM). Ils ne sont ni sauvages ni nuisibles à la société, voir même pour certains dotés de grand talent et d'une intelligence spécifique à un domaine, ils font avancer notre monde. Ceux dont la communication est complexe

à cause d'une maîtrise problématique du langage sont les plus affectés par la distanciation sociale et l'intégration sociale. Quelle place sommes-nous prêts à leur accorder et quel accueil leur réservons-nous ? Pour vivre ensemble, il est nécessaire que chacun connaisse sa manière d'être, son comportement, son mode de relation et soit conscient que ceci n'est pas réciproque, nous sommes tous différents. La cohabitation avec les autistes ne peut être possible que si nous nous informons et nous familiarisons avec leur manière si particulière d'être et d'exister, construire et dessiner un territoire commun. Essayons que ces êtres se rencontrent (autistes et les autres) dans l'expérience d'interagir ensemble, d'éviter de nous égarer dans des pratiques institutionnelles nous laissant en perdition. Essayons de changer de tactique dans nos rapports.

Toute notre société de communication semble fascinée par cet étrange pays où les habitants sont dyscommunicant par le langage "courant". Les mots ne représentent pas les choses, ils les changent. Ils configurent nos relations envers elles, nos modes d'actions sur elles. Le malentendu peut être compris comme une incapacité à interpréter l'ethos, communiquer dans un code commun, élaborer des modes d'interactions adaptés. Le champ du nouveau mode d'interaction avec les autistes et les autres, ou chemin de l'action, que l'on peut en déduire est la négociation. Elle aboutit à la mise en place d'un dispositif de dialogue entre le monde des autistes et le monde des personnes "ordinaires" à la frontière où se jouent le malentendu et l'incompréhension. Ne négligeons pas de rencontrer d'abord l'Autistan comme une manière d'être vivant, de voir et d'aller. Le défi serait d'expérimenter une attitude d'apprentissage de l'autisme, pour communiquer à partir des points clefs partagés des mondes ambiants des autistes et des autres. Aujourd'hui, nous pouvons prendre en compte nos relations aux objets pour établir une relation avec celui-ci, ce qui pourrait ouvrir le champ de la communication entre ces deux mondes. Sitôt que nous utilisons un objet, nous établissons un corps-à-corps *technique et fantasmatique*¹. la plupart de nos actes se rattachent au design qui est une des sources de toute activité humaine. Ainsi, cherchons à inventer des systèmes qui faciliteraient la vie des

autistes et des autres pour le vivre-ensemble que ses créations contribuent au bien-être social. Faut-il disposer d'un langage encore méconnu de tous, sans codes de communication propre aux sociétés et à la norme ?

Notre société a encore des efforts à accomplir pour accueillir et considérer la différence, la singularité, la diversité comme une source de richesses pour nous tous.

«Pour vivre-ensemble, il faut ouvrir son cœur.
Au sourire d'un enfant ou d'une fleur
Il faut ensoleiller ce monde émerveillé.
Pour vivre-ensemble, il faut s'aimer².»

¹ Extrait, *Pour vivre ensemble*, Frida Boccara, Album : *Un jour un enfant*, 1969, 3 min

²

BIBLIOGRAPHIE

- AXLINE, V, *Dibs* [1964], Flammarion, Paris, 1967.
- BABOUILLEC.S.P., *Algorithme éponyme*, Rivage, 2018.
- BABOUILLEC.S.P., *Soif de lettre*, Christophe Chomant, Éditeur, Rouen, 2015
- BARON-COHEN.S., traduit par NADEL.J., «La cécité mentale dans l'autisme» article comment l'esprit vient aux enfants, 1999.
- BAYSSON-BARDIES.B., «comment la parole vient à l'enfant», revue française de psychanalyse, 2007/5, Vol.17.
- BERQUEZ G., *L'autisme infantile*, Paris, PUF, 1983.
- BRETON.P & LE BRETON.D., *le silence et la parole, contre les excès de la communication*. Éres 2017.
- CAILLAT. F, *Naissance de la parole*, ed Magnolias, 56 minutes, (parole de Bernard Golse).
- CHOMSKY.N, cité par Yaguello.M, «Alice au pays du langage», *Pour comprendre la linguistique*.
- CH Rouffach/CRA/Association Adèle de Gaubitz, *autisme et sensorialité, guide pédagogique et technique pour l'aménagement*.
- CLAUDON.P, DALL'ASTA.A, LIGHEZZOLO-ANOLT.J, SCARPA.O, «Étude chez l'enfant autiste d'un fondement corporel de l'intersubjectivité : le corps propre comme partage émotionnel, Presses Universitaires de France «La psychiatrie de l'enfant» 2008/1 Vol. 51.
- DE GEORGES.P, «Mères douloureuses», l'enfant cristallise leurs tourments, Navarin/Le champ freudien, 2014.
- DELIGNY.F, *carte et lignes d'erre : traces du réseau*, 1969-1979, conception éditoriale, Sandra Alvarez de Toledo, l'Arachnée, 2013
- DELIGNY.F, *Journal de Jeanmari*, texte de Gisèle Durand, Arachnéen, 2013.
- DI CIACCA.A., «La pratique à plusieurs», *La Cause Freudienne, nouvelle revue de psychanalyse*, N° 61, Paris, Navarin éditeur, novembre 2005.
- DOLTO.F, «tout est langage», Gallimard, 1994.
- FAYOLLE. C., *Les Sismo, designers, l'objet du design, cité du design*, Bibliothèque national de France, 2009

FAYOLLE.C, *C'est quoi le design?*, Autrement et le SCÉRÉN, 2002.

FROMM.E., *Les besoins psychiques de l'homme et la société*, «le coq-héron», 2005/3 n° 182.

GRANDIN.T, *Emmergence : Labeled Autistic* [1986], trad. Ma vie d'autiste, Paris, Odile Jacob, 1994.

GRANDIN.[1986], *Ma vie d'autiste*, Paris, Odile Jacob, 1994.

HÉBERT F., Rencontrer l'autiste et le psychotique, Paris, Vuibert, 2006.

HIGASHIDA.N., *Sais-tu pourquoi je saute?*, Arènes, 2014.

HILLER.À & ALLINSON.L., «Understanding embarrassment among those with autism : Breaking down the complex emotion of embarrassment among those with autism» in *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 32, n° 6, 2002.

JOLIFFE.T, Landsdown R. Et Robison.C., «Autism, a personal account» *Communication*, vol 26,3 cité par Peeters.T

LAURENT.E., *La bataille de l'autisme, de la clinique à la politique.*, Navarin, le champ freudien, Paris, 2012.

LAURENT.E, «les autistes aujourd'hui», *Quarto, Revue de psychanalyse publiée en Belgique, N° 105, Malaise, symptôme, utilité de la psychanalyse, École de la Cause freudienne*, septembre 2013.

LE BRTEON.D., *Du silence*, A.m.Metailie, 2015.

LEFÈVRE.F, *Le Petit Prince cannibale*, Paris, J'ai lu, 1991.

LEFORT R.R., *les Structures de la psychose, l'enfant au loup et le Président*, Paris, Seuil, 1988.

LUIGIA.C, & TIZIANA.A, (2002). «Trajectoires développementales et individuelles de la transition vers la communication symbolique». *Enfance, Presse Universitaire de France*, 2002/3 Vol.54.

MAIELLO.S., «Le corps inhabité de l'enfant autiste», *Presse universitaire de France «journal de la psychanalyse de l'enfant»*, 2011, Vol.2.

MALEVAL, J-C. *Écoutez les autistes.* Grande cause national 2012, Navarrin, Paris 6e.

MALEVAL. J-C., «Langue verbeuse, langue factuelle et phrases spontanées chez l'autiste», *La Cause freudienne*, L'École de la Cause freudienne, N° 78, 2011.

MALEVAL, J-C. *L'autistes sont doubles et ses objets*. Presse universitaire de Rennes, 2009.

MALEVAL, J.-C., «Plutôt verbeux», les autistes, L'École de la Cause freudienne, 2007, N° 66.

MESSECHMIDT, P., Clinique des symptômes autistiques, Paris, Maloine, 1996.

MILLER J-A, «la matrice du traitement de l'enfant au loup», la cause freudienne.

MONNIER, M., URRÉA, V., Bruit blanc. Fiction - documentaire, [article] Les enjeux du sensible : Chimères. Revue des schizoanalyses Année 2000 N° 39.

MORIZOT, B., «les diplomates, cohabiter avec les loups sur une autre carte du vivant», ed wildproject, 2016

MOTTRON, L. L'autisme, une autre intelligence : diagnostic, cognition et support des personnes autistes sans déficience intellectuelle, Liège, Mardaga. 2006.

NINO, J., l'empreinte des sens : la raison perceptive, 0 -Jacob, 1989.

PARK, C.C., *Histoire d'Elly*. Le siège, Paris, Calmann Lévy, 1972.

PAUGAM, S., «Le lien social», PUF, coll. «Que sais-je», 2008, 4^e édition mise à jour, 2020.

PEETERS, T., L'autisme. De la compréhension à l'intervention, Paris, Dunod, 1996.

REY-FLAUD-H., «l'enfant qui s'est arrêté au seuil du langage, comprendre l'autisme», Flammarion, 2008.

RIECKS, D.M. et WING, L., «*Language communication and the use of symbols*». Wing, L., Early Childhood autism : clinical, education and social aspects, Oxford, Pergamon Press, 1976

VERMEULEN, V., *Autisme et émotions*, De Boeck Supérieur s.a., Louvain-la-Neuve, 2020.

PAPANEK, V., *Design pour un monde réel*, Mercure de France

PARK, C.C., *Histoire d'Elly*. Le siège, Paris, Calmann Lévy, 1972.

PEETERS, T., L'autisme. De la compréhension à l'intervention, Paris, Dunod, 1996.

SACKS, O., *Ec., antropology of Mars*, Amsterdam : Meulenhoff/Kritak, 1995.

SELLIN, B., *Une âme prisonnière* [1993], Paris, Robert Laffont, 1994.

TISSERON.S., «Petite mythologie d'aujourd'hui», Aubier, 2020.

SICNLAIN.J., «Brinding the gaps : an inside-out view of autism», Schopler.E. et Mesibov.G., *High functioning individuals with autism, New-York*, Plenum Press, 1992, cité par Peeters T., *L'autisme*, Paris Dunod, 1996.

STEVENS, A., «aux limites du lien social : les autismes», *les feuilles du Courtil*, 2008.

THOMMEN.E, SUAREZ.M, GUIDETTI.M, GUIDOUX.A, ROGÉ.B, REILLY.J-S., Comprendre les émotions chez les enfants atteints d'autisme : regards croisés selon les tâches, *Enfance* 2010/3 (N° 3).

TUSTIN.F[1990], *Autisme et protection*, Paris, Seuil, 1992.

TUSTIN.F., *Les états autistiques chez l'enfant*, Paris, Seuil, 1986.

TUSTIN.F., *The Prospective Shell in Children Adults* [1990], trad. Autisme et Protection, Paris, Seuil, coll. La couleur des idées, 1992.

VERMEULEN.P., «Autisme et émotions», by Uitgeverij Acco, 2005.

YAGUELLO.M., «Alice au pays du langage», *Pour comprendre. la linguistique*, Paris, Seuil, 1981.

WARTELLE. P, «Babouillec, autiste sans paroles», *Revue de psychanalyse, malaise, symptôme, utilité de la psychanalyse, École de la cause freudienne*. Quarto, N° 105, 2013

WILLIAMS.D., *Autism An inside-out approach*, London : Jessica Kingsley Publisher, 1996.

WILLIAMS.D., *Quelqu'un, quelque part*, Paris, J'ai lu, 1996.

WINNICOTT.D.W., «Jeu et réalité : l'espace potentiel», Gallimard, 2002.

WINNICOTT.D, «objet transitionnel et phénomènes transitionnels. Une étude de la première possession non-moi», in *De la pédiatrie à la psychanalyse*, Paris, Payot, 1969.

ZILBOVICUS.M., «Imagerie cérébrale et autiste infantile», *L'autisme de la recherche à la pratique*, Paris, Odile Jacob, 2005.

Sous la direction de Jehanne Dautrey, Design et pensée du care, pour un design des micro luttes et des singularités, les presses du réel, 2020

Revue perspective Psy. Volume 56. N° 1 janvier-mars 2017.p15

Colloque de la Découverte freudienne, l'Autisme et la psychanalyse, Toulouse 26-27 septembre 1987

«Qu'est-ce que l'autisme, un siècle de débat» 10 questions sur l'autisme, Science humaine, N° 325, mai 2020.

MÉMOIRE

MAUPETIT.V, Formes sonores., Mémoire de fin d'études, DNSEP option design mention objet, «médiathèque ESADSE, Saint-Étienne», 2020.

PAQUET.M., *Au cœur d'une relation de soin*, Mémoire de fin d'études, DNSEP option objet, «médiathèque ESADSE, Saint-Étienne», 2014.

FILM - DOCUMENTAIRE - VIDÉO

Autistes, une place parmi les autres (Cinétélé), réalisation de Martin Blanchard, Marina Julienne, France, ArteFrance, 2014. 90 min. Participation : CNC, DICOM.

Ricochet du Moindre Geste (film), un film de Fernand Deligny, Josée Manenti et Jean Pierre Daniel. Réalisation de Renaud Victor, France, Éditions Montparnasse, 1962-1971. 95 min.

Elle s'appelle Sabine [autour de Sabine Bonnaire] (film documentaire), réalisation de Sandrine Bonnaire, France, Les Films du Paradoxe, 2008. 85 min.

L'homme qui écoute; Naissance de la parole, (film documentaire) réalisation de François Caillat, France, Gloria FilmArte : France 3, 1999, 2000 (prod.) : Magnolias Film, 2016

Demain tous crétin (film documentaire), réalisation de Sylvie Gilman et Thierry de Lestrade, ArteFrance, CNRS images, Yuzu Productions, 2017, 56 min.

T'en fais pas, j'suis là (téléfilm), réalisation de Pierre Isoard, France, France 2, octobre 2020. 90 min.

Hors-normes, (film), réalisation Éric Toledaro & Olivier Nakache, Gaumond, 2019, 115 min.

Bruit blanc : [autour de Marie France], Chorégraphe Mathilde Monnier, réalisation de Valérie Urréa, Pénélope. Présenté dans la collection : Ministère de la Culture - CNC, 1998. 50 min.

*Touch*Play, Research into Autism*, by Lingering Yin (Vidéo), réalisation de Delmar Mavignier, 2012. 6.27 min. Disponible sur <https://vimeo.com/25282911>

C'est quoi un symptôme? (Vidéo) Matthieu Julian : Psychologue clinicien et psychothérapeute à Saint-Germain-en-Laye, 2016, 2,14 min. Disponible sur <https://www.youtube.com/watch?v=lCIS-7Vm2gM>

EMISSION RADIO, PODCAST

AMEISEN, J. (2011, 02 avril). Vivre ensemble [France Inter]. France. <https://www.franceinter.fr/emissions/sur-les-epaules-de-darwin/sur-les-epaules-de-darwin-02-avril-2011>

BRALY, J-P., FRICK, A., BURZTEJN, C. (2018, 06 juin). « J'apprendrais ton langage, j'entrerai dans ton silence » [France Culture]. <https://www.franceinter.fr/emissions/sur-les-epaules-de-darwin/sur-les-epaules-de-darwin-02-avril-2011>

TENDLARZ, S, RABANEL, J-R., (2015, 03 mars). Affinity therapy- parler avec le sujet autiste, approcher l'enfant autiste, le traitement des passions et inventions dans les diverses approches de l'autisme. [L'Air D'U, le webmedia de l'université Rennes 2] <https://www.lairedu.fr/media/video/conference/affinity-therapy-parler-avec-le-sujet-autiste-approcher-l-enfant-autiste/>

CAILLET, F. (2020, 13 juin). Naissance de la parole, à la découverte du monde fragile [France Culture].

ENTRETIEN TÉLÉPHONIQUE

BRAY.KIRSTY (Psychologue-neurologue), *entretien téléphonique*, novembre 2020, 34 min.

BOUILLOT.F, (Pédopsychiatre, hôpital de jour). , *entretien téléphonique*, mai 2020, 75 min.

LAGENESTE.R, (Psychologue clinicienne), *entretien téléphonique*, octobre 2020, 60 min.

RAMPON.A-L, (Ancienne AESH en classe Ulis), *entretien téléphonique*, septembre 2020, 56 min.

SITOGRAPHIE

Autism [En. Ligne]. Gilette Laurent, 2019. Disponible sur : <https://autismuseum.net/2019/03/26/anni-weiss-frankl/>

Melanie-Klein-Trust [En. Ligne]. Melaniekleintrust, 2021. Disponible sur <https://melanie-klein-trust.org.uk/fr/theory/>

Ouimet, Mélanie. «Le mythe de l'autisme léger ou sévère». Huffingtonpost, 29.07.2017 [en Ligne] https://www.huffingtonpost.fr/melanie-ouimet/le-mythe-de-l-autisme-leger-ou-severe_a_23045422/

Inserm. Autism, Un trouble du neurodéveloppement affectant les relations interpersonnelles. Barthélémy, Catherine [En Ligne] <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/autisme> (consulté le 10 novembre 2020)

Narduzzi-Londinsky Guillaume. «La solitude est-elle toxique pour l'être humain? ». Les Inrocks, 07.02.18 [en Ligne] <https://www.lesinrocks.com/2018/02/07/actualite/societe/la-solitude-est-elle-toxique-pour-letre-humain/>

Article du 19/09/2013, www.over-blog.com/user/548279.html.

Sahrabessis «Qu'est-ce qu'un symptôme en psychanalyse? ». Psychologue Paris 18e [en ligne] <http://www.sarahbessis.fr/details-qu'est-ce-qu'un-symp-tome-en-psychanalyse-psychologue-paris+18eme+paris+9eme+paris+17eme-52.html>

Dezeen [en Ligne]. Emma Tucker, 8 janvier 2017. «Empathy kit uses augmented reality and candy to help users better understand autism». Disponible sur <https://www.dezeen.com/2017/01/08/heeju-kim-emapthy-bridge-kit-help-users-understand-autism-augmented-reality-candy/>

Dezeen [en Ligne]. Jennifer Hahn, 18 novembre 2019. « Yaara Nusboim designs therapy dolls for children struggling with emotional trauma ». Disponible sur <https://www.dezeen.com/2019/11/18/yaara-nusboim-alma-therapy-dolls-design/>

Dezeen [en Ligne]. Gunseli Yalcinkaya, 15 octobre 2018. «Paula Lorence designs Taktile objects for children with autism». Disponible sur <https://www.dezeen.com/2018/10/15/paula-lorence-tactile-objects-children-autism-london-design-festival/>

CHANSON

Pour Vivre Ensemble, Frida Boccara. Album : Un jour un enfant, 1969. 3 min.

Remerciements

À ma famille, mes amis et mon compagnon pour leurs soutiens et leurs corrections.

À toute l'équipe pédagogique de l'option design de l'École supérieure d'Art et Design de Saint-Étienne pour les conseils avisés, leurs relectures, leurs corrections.

Guyon Elizabeth
Dogniaux Rodolphe
Kazi-Tani Tiphaïne
Coueignoux Denis
Fontaine Juliette
Picq Nicolas

Imprimé sur les presses de l'ESADSE le ... février 2020

Agathe Revaillet
2020-2021

