

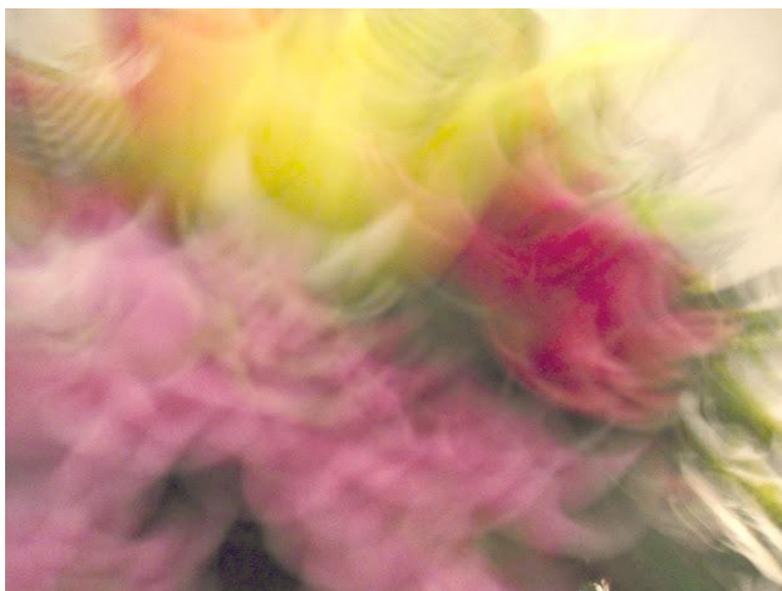


AUTISME ET CÉCITÉ

Un recueil de travaux de l'association de 1980 à 2011

A l'occasion des 46èmes Journées d'Étude de l'ALFPHV

*50ème anniversaire de l'association
BORDEAUX 1969 – LYON 2019*



Une proposition de Françoise TOMENO, présidente honoraire et Evelyne ROLLOT, vice-présidente de l'ALFPHV

PRÉSENTATION DU RECUEIL

À l'occasion des 46^{èmes} journées de l'ALFPHV, dont le thème est « Évolution et remaniements des pratiques dans l'accompagnement de la personne déficiente visuelle », et en lien avec des interventions qui aborderont, sous un angle ou sous un autre, le thème « Autisme et cécité », nous avons souhaité rappeler :

- d'une part, une certaine évolution de la pensée et des concepts au travail dans l'association sur ce thème, entre 1980 (Lille), date de la première trace de ce travail, une table ronde, et 2011 (Bordeaux), date d'une intervention de Régine Castaing qui posait de façon très ouverte la question de la cohabitation entre le courant cognitiviste et le courant psychodynamique, avec ce titre : « Quantitatif, qualitatif: croisements, ponts ou impasses... Mais que cherche-t-on et qu'en dit le sujet déficient visuel ? ».
- d'autre part les modalités d'accompagnements en lien avec les divers courants théoriques à l'œuvre

Dès 1980, et tout au long des années, la question : « la cécité intervient-elle et de quelle manière, sur cet état d'être au monde particulier qu'est la psychose » (JL Roelandt, Lille 1980) est présente et elle ne cessera d'animer les professionnels du secteur. Dans la formulation-même de cette question en 1980, on lit une équivalence, présente à l'époque, entre « autisme » et « psychose », le repli autistique étant considéré comme une des formes de la psychose infantile.

Vous trouverez dans ce recueil :

- des extraits de deux textes qui avaient déjà pour objet de recenser les travaux de l'Association, l'un de Claude Alié (Bordeaux 1989), l'autre de Françoise Tomeno (Louvain la Neuve, 2011).
- une table ronde « Psychose, cécité, surhandicap » (Lille 1980).
- cette table ronde évoquant à plusieurs reprises les travaux de Madame Lairy, psychiatre, vous y trouverez également des extraits de l'article « Approche des enfants aveugles et déficients visuels congénitaux » (1979 Lairy & Harrison-Covello in « Les enfants handicapés », Puf, symposium Barcelone).
- trois textes des journées de Nancy 1994 qui avaient pour thème « Handicaps de la vue et traits psychotiques » :
 - . « Postures et diagnostics » de Françoise Martinez Sarrochi,
 - . « Structure de la psychose chez l'enfant malvoyant », de J.P. Galloy,
 - . « Du moment que quelqu'un parle, il fait clair », de Roland Shön et l'équipe de l'hôpital de jour de Salneuve (93).
- un extrait de « Définitions de la complexité : poly, pluri, multi handicapé. Évolution des concepts en France et à l'Etranger » d'Elisabeth Zucman, Vertou 2008.

- un texte de Régine Castaing « Les chapelles du cerveau... ou à quel saint se vouer », Nancy 2009

Enfin, en guise de conclusion et d'ouverture, des extraits du texte de Régine Castaing « Quantitatif, qualitatif : croisements, ponts ou impasses... Mais que cherche-t-on et qu'en dit le sujet? », Mons 2011.

PERDRE LA VUE ET PERDRE DE VUE

Claude Alié

Bordeaux 1989

Extraits

Dans cette présentation, il est question d'histoire, celle de l'Association, et de ses mouvements d'idées :

« Très vite se posera un questionnement sur cette association : une réunion de spécialistes (pourquoi des spécialistes ?) : en quoi la déficience visuelle a-t-elle besoin de spécialistes et pourquoi se réunir autour d'un manque qui prend l'allure d'un syndrome ?

Un spécialiste n'est-il pas aveugle pour tout ce qui ne concerne pas sa spécialité ? La déficience visuelle est-elle une anormalité et cette Association ne va-t-elle pas apporter une pierre supplémentaire pour l'aliénation de ceux dont elle prétend se soucier ?

N'avons-nous pas affaire à une entreprise de type kraepelinien édifiant le monument d'une nosographie analogue à celle de la maladie mentale ?

Ouvrons une parenthèse pour dire à ce sujet que les limites entre certains aspects de la pathologie mentale de type psychotique et certaines conséquences de l'isolement affectif du déficient visuel, que ces limites floues entraînaient des assimilations hasardeuses, tout en sachant aussi que certains enfants déficients visuels pouvaient présenter une affection mentale.

Cette question de spécialiste pour une anormalité avait son importance. Il fallait se la poser, elle donna lieu à des échanges parfois conflictuels mais toujours intéressants avec madame LAIRY.

Ce questionnement ressurgira périodiquement dans les années suivantes et des réponses seront formulées, mais cela montre bien que la déficience visuelle renvoie à toute une problématique de la vision, de la perception, du sujet, de la constitution de l'altérité. En effet, quelle parole plus chargée d'ambiguïté que de dire que les déficients visuels sont comme les autres : veut-on dire par là qu'ils sont des sujets comme les autres, ce qui est de l'ordre de l'évidence, mais ceux-là mêmes qui formulent cette phrase ne se réfèrent-ils pas au sujet voyant comme modèle ? »

« Deux grands courants idéologiques animent les débats :

- Un courant analytique et psychothérapeutique défend la position du sujet déficient visuel, sujet global, avec la prise en compte du discours familial, de la dyade mère-enfant, de la névrose traumatique de la mère.
- Un autre courant basé sur la recherche, l'expérimentation et le concret définit des invariants, fait une recherche de caractérologie, débouchant sur des mesures concrètes d'éducation ou de rééducation.

Il semble que le courant analytique mettait davantage en question l'institution : il s'agissait d'un enfant inscrit dans une institution, en général dans un internat avec des parents de tel ou tel type... alors que le deuxième courant parlait plus facilement DU déficient visuel que d'UN déficient visuel.

Ce courant analytique parfois passionnel mettait l'accent sur la prévention d'une inadaptation surajoutée à la déficience visuelle et qui aurait pu être évitée dans beaucoup de cas. Les équipes de TOULOUSE et de BORDEAUX prêchaient avec l'ardeur des missionnaires jésuites en Amérique du Sud la bonne nouvelle de la guidance parentale précoce et de l'intégration.

(....)

En 1978, à BRUXELLES, l'Association officialisait son aspect international en prenant le titre d'ASSOCIATION DE LANGUE FRANCAISE et s'intéressait entre autres à l'amblyopie et à l'orientation scolaire et professionnelle des handicapés de la vue, avec tout un travail sur l'élaboration de méthodes d'examens psychométriques et cliniques. Un autre congrès met à l'étude la question du père à propos de quelques observations cliniques.

Revenaient des thèmes comme l'intégration scolaire, le problème de la psychose et du surhandicap ».

SPÉCIALISTE OU NON ? LE PSYCHOLOGUE SE QUESTIONNE, TOUJOURS !

Françoise Tomeno
Louvain la Neuve 2001
Extraits

Un des premiers thèmes qui rassemble les psychologues de l'Association est le suivant:
« **Existe-t-il des processus psychopathologiques propres à la déficience visuelle?** »

Dès 1980, que ce soit par Pierre Bronchart ou Marzenka Slomska-Schmitt, la question est posée. Pierre Bronchart affirme en conclusion de sa communication:

- 1- La déficience visuelle, y compris la cécité, n'est pas en soi un obstacle à l'acquisition d'une structuration psychique normale.
- 2- Comme pour les voyants, l'évolution de l'enfant est conditionnée par l'investissement précoce de l'enfant par son environnement.
- 3- Comme pour les voyants, lorsque cet investissement ne peut être réalisé par l'environnement immédiat, il doit être pris en charge par une structure substitutive sous peine de détérioration définitive.

Marzenka Slomska-Schmitt poursuit :

« C'est seulement dans l'histoire de l'enfant que je pose un diagnostic de la psychose ou de comportement psychotique. Car très souvent l'enfant aveugle présente des comportements psychotiques qui, très vite, disparaissent dans la mesure où l'enfant est suivi en thérapie ou se trouve dans des conditions éducatives favorables ».

Elle ajoute un peu plus loin: « Il existe des mouvements psychotiques qui, ensuite, peuvent prendre l'allure d'une structure (.....).

Cette nécessité (de faire ainsi une différence de diagnostic), je l'éprouve surtout dans un travail avec les éducateurs qui s'occupent de ces enfants car la prise en charge éducative d'un enfant qui présente un mouvement psychotique est quand même différente et dans ce cas, j'évite absolument de poser le diagnostic de psychose."

Cette question, posée, fera l'objet de débats, voire de polémiques, mais au fil du travail et au long des années, un accord se fera autour d'un savoir commun, savoir spécialisé :

- La cécité, la déficience visuelle, n'engagent pas de facto des processus psychopathologiques caractéristiques de ces handicaps, par exemple des processus conduisant à une structure psychotique.
- Des comportements psychotiques, tels que des stéréotypies (balancements, mouvements de la tête, stéréotypies gestuelles, etc.), tels que des écholalies se poursuivant au delà de l'âge de leur apparition normale dans le développement du langage, ne permettent pas chez l'enfant aveugle d'affirmer un diagnostic de psychose.

- Si des processus psychopathologiques sont observés, il faudra les rapporter à la résonance, dans le psychisme de la mère de l'enfant déficient visuel, du handicap de son enfant: la difficulté, voire l'impossibilité à rencontrer son regard, peut provoquer chez la maman une blessure narcissique, et elle ne saura plus s'adresser à son enfant avec les autres sens, lui parler, le porter, le toucher, c'est ce qu'on appelle la déliation. Elle pourra interpréter l'absence de réactions mimiques de son petit, l'absence de réactions à son propre regard, comme de l'indifférence: le petit n'a pas besoin d'elle, il se débrouille tout seul, ou comme un signe de dépression de l'enfant. Elle-même, souvent, s'engagera dans une dépression, qui pourra être grave, amener des dénégations défensives, avec des sentiments d'inutilité, d'incompétence, des stratégies compensatoires et d'évitement, des recours à des spécialistes "prothèses" de son propre savoir sur son enfant, le psychologue spécialisé étant un de ces interlocuteurs susceptibles d'offrir une prothèse psychothérapeutique.

(En) 1980, à Lille, le docteur Jean Cooren est explicite:

"Dans tous les cas la cécité semble bien occuper toute la place, infiltrer massivement la vie psychique de l'enfant, l'inconscient des parents, celui des éducateurs et naturellement des soignants".

La résonance de la déficience visuelle de l'enfant dans l'imaginaire des parents, de la mère, dans leur psychisme, ne cesse d'être travaillée tout au long des écrits de l'Association.

De façon moins systématique, mais cependant présente, on entend les psychologues cliniciens de l'Association faire état pour leur propre compte, et en ce qui concerne les équipes, d'effets analogues: sidération, "sentiment de rebuffade" (Selma Fraiberg parlant des mères), devant l'absence de regard de l'autre, mise à mal du narcissisme, gel de la pensée.

En 1994 à Nancy, dans un texte qu'elle avait intitulé : "Du moment que quelqu'un parle, il fait clair", l'équipe de la rue Salneuve, au travers des paroles de Roland Shön, nous disait:

« Des pensées nous habitent la plupart du temps comme des fantômes diffus, insaisissables, ou plutôt rendus tels par notre difficulté à imposer au temps celui de penser. De penser nos propres pensées car la force des pensées apprises, celles des écrits qui nous nourrissent, cette force nous décourage souvent de sortir de nos poches nos propres pensées, pensées mal fichues, celles que pourtant, comme des cailloux, nous ne cessons de polir ».

JOURNEES D'ETUDES
DE L'ASSOCIATION DE LANGUE FRANCAISE DES PSYCHOLOGUES
AUPRES D'HANDICAPES VISUELS

LILLE, les 9 - 10 et 11 Mai 1980

TABLE RONDE

PSYCHOSE - CECITE - SURHANDICAP

Jean Cooren - Jean-Luc Roelandt - Bernard Lissonde - Marzenka Schmitt

Modérateur : Marie-Françoise Larnaudie

DOCTEUR JEAN-LUC ROELANDT"CECITE ET PSYCHOSE"

"Etrange entrechoquement de mythes anciens et actuels, la cécité-psychose ne peut se définir qu'en union-désunion, déficit cumulatif, additif ou multiplicatif entre les ténèbres physiologiques et physiques.

L'aveugle et le fou, l'aveugle fou, l'enfant aveugle fou. Enfant-Aveugle fou surhandicapé - l'enfant - Espoir - Dynamique auquel s'adjoint l'immuable de la cécité, l'étrangeté d'un autre monde et la ségrégation sociétairre contenus dans le terme surhandicap. Qu'en est l'handicapeur hormis nous tous réunis ce jour ?

Cette institution "IME La Pépinière" dont la consonnance végétale n'est pas sans faire frémir, accueille une partie particulière de cette fraction de la population que sont les malvoyants. Hiérarchisation parmi ces malvoyants, l'organisation sociale renverra une caricature d'elle-même dans cet espace champ clos-réel qu'est le lieu dit "Happe qui Peut" où se trouvent implantés l'ENP et l'IME. Pour les enfants ségrégués de l'ENP, il ne fait aucun doute : ceux de l'IME, ce sont les fous.

Caricature aussi de la psychose infantile telle qu'elle est décrite par Bettelheim, Mannoni, Malher, Kanner et autres. Sur les 96 enfants de cette institution, la moitié présente des troubles graves de la personnalité, expression à la mode pour définir l'Autre fondamentalement et bannir le terme de psychose ou folie, plus de la moitié des restants, des troubles légers, si le poids ici ne renvoyait une fois de plus au phénomène d'handicap ! Tous le sont d'ailleurs, handicapés, COTOREP et CDES, à la clef, qui inscrivent ces enfants dans un repère mortifère sociétairre, parfois dès la naissance - "Il est reconnu comme aveugle et malade mental à 100 %", nous dit un parent d'enfants.

Aveugle et psychose...

Théoriquement tout d'abord, si l'enfant aveugle normal développe ses potentialités intellectuelles comme les autres enfants, quelques différences cependant concernent :

- l'hétérogénéité de ce développement dans la prime enfance et un déficit qui porte sur les épreuves de coordination motrice et d'acquisition de la marche, ceci mis au compte d'un trouble praxique qui entraînerait génétiquement un important retard dans la constitution des opérations spatiales.

Ces quelques mots cachent une organisation de la psyché radicalement différente, dans la mesure où l'appréhension du monde par l'aveugle sera une appréhension analytique, linéaire, fragmentaire, ceci étant dû aux caractéristiques propres du toucher et de l'audition, alors que la vision entraîne une appréhension globale, synthétique du simultané.

- le langage qui reste dépourvu d'une bonne partie de ses possibilités structurantes, tant l'organisation de celui-ci est dépendante des signes visuels ; les signifiants ne renverront donc pas obligatoirement aux mêmes signifiés.

Ceci pour l'enfant aveugle normal - Les enfants que nous connaissons portent, hormis ces différences, cette marque de l'organicité, que ce soit la débilité, l'épilepsie ou les problèmes moteurs, ces handicaps s'intriquant étroitement et octroyant à ces enfants une originalité singulière non réductrice ; l'accumulation des handicaps n'est d'ailleurs aucunement représentative de quoi que ce soit, les handicaps cumulés amenant des adaptations au monde non prévisibles.

.../...

Mais revenons-en à la psychose comme trouble particulier de la personnalité d'un être au monde différent, d'une difficulté d'abord de la réalité quelque soit le handicap associé ; les enfants séjournant en service de pédopsychiatrie ne diffèrent pas particulièrement des enfants de cet IME. A l'extrême, on pourrait même n'y voir aucune différence, c'est-à-dire que la cécité, handicap premièrement reconnu, peut ne pas apparaître signifiante. Les organisations psychotiques sont tellement franches, telles que les a décrites Mises, qu'il devient possible d'être aveugle à la cécité pour les encadrants - hormis qu'il s'agit d'handicapés et non pas de fous puisque telle est la couverture médico-sociale de cet établissement.

La question que l'on peut se poser est donc la suivante : la cécité intervient-elle et de quelle manière sur cet état d'être au monde particulier qu'est la psychose ?

De notre expérience actuelle, il m'est possible d'affirmer que ce n'est pas la cécité en soit qui crée la psychose infantile, les aveugles dits normaux sont là pour en témoigner ; il en est de même pour l'organicité ; tout-au-plus, la cécité crée un autisme physiologique communément décrit, du fait du manque de cette sensorialité fondamentale qu'est la vision ; l'organisation de l'individu nécessite un surcroît de repères, d'attention, une nécessité permanente d'analyse du monde ambiant, une suppléance accrue par les autres sens. Ceci peut expliquer en partie la netteté des descriptions nosographiques observées en cas de troubles relationnels importants. Ceci n'explique pas la psychose.

Cliniquement donc, c'est par l'approche, l'écoute, la reconstitution de l'histoire de ces enfants que peuvent nous être données quelques réponses ; c'est vers l'accueil par l'environnement de l'enfant et plus spécifiquement vers la relation maternelle primaire que nous avons orienté nos investigations.

L'inscription signifiante de ces enfants est grevée dès le départ et, peut-être, avant leur naissance de la marque de la différence et du mythe. Enfants aveugles, souvent prématurés, ils présentent la particularité d'avoir été désinvestis précocément dans l'imaginaire parental, ou investis puis désinvestis du fait de leur handicap flagrant, visible aux yeux de leurs géniteurs. Le fantasme du monstre de l'inceste renvoyant au mythe d'Oedipe, l'un des piliers de la théorisation freudienne se vivra quasi-quotidiennement. Les parents tenteront alors vainement d'inscrire ces enfants dans le mythe médical qui ne pourra que renvoyer leur impuissance propre à leur rendre la vue.

L'histoire de ces parents est alors émaillée de périodes dépressives longues qui, ajoutées à l'hospitalisme et à la recherche du miracle, peuvent introduire une béance, une faille dans l'investissement et dans la symbolique de cet enfant. La psychose qui s'ensuit, flagrante pour le spécialiste, s'intégrera à la cécité et aux handicaps associés. Les enfants vivront dans leur prime enfance un abandon symbolique et réel de la part du milieu, au sens large. Institution médicale, couveuses, placements nourriciers, abandon, l'institution spécialisée viendra clore la pèrègrination des lieux. Institution, mécanique orthopédique qui ont pour but essentiel de rendre les enfants "comme les autres", institution pensée par les parents d'enfants aveugles comme un nouvel enfant, lieu d'investissement privilégié vis-à-vis d'une situation vécue comme un échec. Ces enfants, du fait de leur handicap et du manque de stimulations nécessaires, de perfusions de sensorialités qui leur feront défaut durant la prime enfance, cet enfant intouché, intouchable, inentendable et inavouable, tout-puissant par certains égards sera maintenu dans une dépendance extrême sans que pour cela, lui soit prodigué le minimum vital, affectif ; le langage médical, spécialisé, orthopédique, ophtalmologique viendra prendre la place de la parole, renvoie au mythe et à l'institution, béance dans l'investissement symbolique et imaginaire, qu'une réparation aseptique, au sens large, ne permettra pas d'en découvrir totalement les failles.

Le rejet plus ou moins important, au fur et à mesure de la découverte du handicap, sera un rejet agi itérativement, non-dit ; l'abandon agi, l'acte symptôme dans lequel l'enfant est incarné se traduit par un comportement maternel paradoxal ; le handicap physique et psychique et plus encore la psychose sont déniés, mais tout aussi bien la singularité et la différence de l'enfant, cette dénégation visant l'être tout entier en tant que différent et non pas seulement le sexe.

"On peut le laisser seul, il ne bouge pas, c'est un enfant calme, comme les autres".

La mère construit un déni de la réalité : elle construit un autre à la place de son enfant.

Ce dernier non inscrit dans sa lignée est alors offert au mythe, discours anonyme qui le fonde, en deçà des possibilités identificatrices.

On conçoit que ces enfants aveugles ou malvoyants pour qui la normalité, l'adaptabilité seront difficiles dans ce monde non fait pour eux, ni par eux et qui auront à construire l'environnement d'une manière analytique non globalisante, vivront une façon analogique d'être au monde ; le non-investissement ou le désinvestissement du milieu va créer pour ceux-ci une situation difficilement surmontable ; porteur d'un imaginaire particulier, c'est plus de l'imaginaire de l'Autre dont il est question dans le regard et les possibilités identificatrices réciproques entre l'enfant et le milieu. On peut penser qu'un stade du miroir coenesthésique ou auditif puisse venir suppléer à ce manque de l'image orthopédique de la totalité de l'enfant ; il nous semble que ce ne soit pas le cas, dans la mesure où le traumatisme que provoque le fait d'avoir un tel enfant produira chez la mère une difficulté à lui procurer la base essentielle de stimulations affectivo-sensorielles nécessaires ; la non-place dans la métaphore langagière fera que l'enfant ne sera pas ou incomplètement inscrit dans le signifiant, la cécité et le surhandicap tenant lieu de cata-lyseur, à moins que ce ne soit le contraire.

En ce sens, l'institution, si elle est thérapeutique, peut être le lieu d'une reconstruction symbolique et sensorielle, le rôle premier de celle-ci étant de tenir ces enfants dans le mythe qui vient prendre la place de la singularité à laquelle ils pourront accéder peu à peu.

Le travail thérapeutique est donc un travail essentiellement corporel et verbal au départ, réinvestissement d'un corps archaïque pré-spéculaire par l'équipe éducative et plus précisément par les AMP (Aide Médico-Psychologique) plus proches du corps de l'enfant. L'échec serait de s'en tenir au signifiant, comme cela est pour des enfants dont le langage fait écran et pour lesquels la psychothérapie d'enfant classique apparaît difficile tant les interprétations ne portent que partiellement. Ce travail de Re-Création va se faire aussi lors des entretiens avec les familles, qui nous verbalisent parfois après de nombreuses années, la pulsion de mort vis-à-vis de leur enfant.

Il s'agit d'un travail long, délicat où la mobilisation trop brutale des repères peut réactiver des réactions défensives massives.

Succinctement donc, je viens de vous faire part de mes constatations cliniques et théoriques ; peut-être puis-je ajouter que j'essaie de mener depuis 4 ans une activité de jeu psychodramatique avec des enfants psychotiques et aveugles qui ont bénéficié de la prise en charge corporelle et pour lesquels la transition entre le monde de ces sensorialités et de la parole peut se faire au décours de séances collectives qui tendent à les amener progressivement à la singularité."

.../...

DOCTEUR JEAN COOREN"CECITE ET PSYCHOSE"

"Je travaille dans une consultation hospitalière et privée, ouverte à tous les enfants et non dans un centre spécialisé. C'est dans ce contexte que j'ai reçu plusieurs enfants aveugles ou mal voyants, parmi lesquels quelques-uns présentaient ce que l'on a coutume d'appeler une personnalité psychotique.

C'est sur cette expérience d'ensemble mais tout particulièrement aussi sur deux longues suites thérapeutiques que je m'appuierai ; l'une concerne un enfant autistique, suivi depuis une dizaine d'années, et l'autre concerne un enfant ayant présenté dans des circonstances socio-familiales très particulières, des réactions psychotiques.

Mon projet n'est pas de faire ici un résumé de ces deux situations assez caractéristiques. Je n'ai pas l'intention non plus d'énumérer un catalogue de symptômes justifiant l'étiquette diagnostique. Car, ce n'est pas là le plus important : je dirai simplement que de façon très caricaturale chez l'enfant autistique, de façon plus nuancée chez le second existait ce "je ne sais quoi" qui nous fait intuitivement, subjectivement, avec un peu d'expérience, déceler presque tout de suite dans la relation le mouvement psychotique, que l'enfant soit aveugle ou non.

Lors de ces diverses consultations et surtout au cours de ces deux suites thérapeutiques, au fil des semaines, à travers cette relation avec l'enfant, sa famille, les éducateurs, et surtout avec moi-même, dans un essai de compréhension contre-transférentielle, je me suis fait, moi aussi, une certaine idée de ce que pouvait vivre un enfant aveugle, ce qu'il faisait vivre à son entourage et ce que cet entourage lui faisait vivre. De cela, je voudrais brièvement en rendre compte.

Mais aussi, débordant ces situations familiales particulières, je voudrais interroger en quoi la cécité me paraît intimement liée au mouvement psychotique et réciproquement ; interroger également les difficultés spécifiques qui surgissent dans la relation transférentielle enfant aveugle - thérapeute et qui reprennent les avatars de la relation enfant - parents.

Je dois d'abord dire qu'un peu à la fois et par comparaison avec les autres enfants rencontrés à la consultation, s'est confirmée en moi l'idée qu'il existait certainement davantage de mécanismes ou réactions psychotiques chez l'enfant aveugle que chez l'enfant voyant, et ceci du fait même de la nature sensorielle du handicap.

Rares, en effet, sont les enfants aveugles (aveugles d'une cécité primaire) qui échappent, peu ou prou, à ce processus psychotique. J'ai eu souvent l'impression que l'on banalisait trop vite chez l'enfant aveugle certains traits de comportement ou de caractère, alors qu'il s'agissait d'authentiques réactions psychotiques. Si l'on n'y prend pas garde, ces mouvements psychotiques très précoces s'organisent et peuvent conduire l'enfant, un peu à la fois, soit à s'enfermer dans ce monde clos, coupé de la réalité, et caractéristique de la psychose, soit à enkyster ces difficultés dans des troubles du caractère ou dans une pseudo-débilité.

Cela ne veut pas dire, et en aucune manière, que tout enfant aveugle devrait être considéré comme un psychotique en puissance, ni même qu'il faille distribuer des psychothérapies "à tour de bras" dès qu'on perçoit une cécité. Beaucoup de mouvements psychotiques se trouvent heureusement enrayés spontanément par les processus de maturation de l'enfant, mais aussi par les efforts de compréhension et d'adaptation de la famille, par l'aide pédagogique ou l'action des éducateurs qui peuvent faire un excellent travail au niveau de l'enfant et de son entourage.

Cependant, il n'en demeure pas moins qu'actuellement, dans la plupart des établissements spécialisés, mais aussi dans les classes d'enfants aveugles ou malvoyants, l'on rencontre bon nombre d'enfants de structure psychotique ou prépsychotique, connus ou méconnus, la plupart du temps.

L'intérêt de faire un diagnostic précoce n'est pas, bien évidemment, de mettre l'étiquette de "surhandicap", mais de permettre à l'enfant quand cela est encore possible, de vivre autrement sa cécité.

Qu'il s'agisse de réactions psychotiques, d'état psychotique voire d'autisme, dans tous les cas, la cécité semble bien occuper toute la place, infiltrer massivement la vie psychique de l'enfant, l'inconscient des parents, celui des éducateurs et naturellement des soignants. Au point qu'on en vient souvent à se poser la question absurde et impossible : "mais si cet enfant n'avait pas été aveugle, aurait-il été psychotique" ? Comme s'il existait un lien direct de causalité entre cécité et psychose ?

Tout se passe, en effet, comme si à partir du moment où le diagnostic de cécité ou d'amblyopie était posé, toute la vie relationnelle parents-enfants basculait et se centrait sur le handicap visuel, induisant des réactions émotionnelles ou affectives en chaîne.

Comme me disait une mère : "quand j'ai su, peu après sa naissance, que mon enfant serait aveugle, tout a été coupé en moi". Et effectivement, à partir de là, l'enfant est devenu un corps étranger, objets de soins corporels attentifs, mais sans existence psychique autonome. Ce n'est qu'à l'âge de 5 ans que l'on a commencé à aider cet enfant et ses parents... Entre temps, il était devenu psychotique et autistique... Je continue à penser que c'est dès l'annonce de la cécité que cette femme aurait dû être aidée.

Le traumatisme psychique apparaît donc bien au centre du mouvement psychotique qui va s'instaurer entre l'enfant aveugle et sa mère. Il est là dans tous les cas, dès l'annonce de la cécité, recouvrant même tous les autres facteurs psychosants.

L'annonce ou la confirmation de la cécité intervient comme une bombe implosant à l'intérieur de la vie psychique de la mère, fracturant ses divers investissements, narcissiques ou objectaux. L'effet traumatique peut être massif ou limité. Qu'il accède ou non spontanément à la conscience, l'impact est toujours là, dans le registre inconscient, créant des bouleversements et des remaniements qui sont en rapport avec l'organisation libidinale des parents et la place que l'enfant aveugle devait occuper dans cette organisation. Il va de soi que dans le cas de la cécité primaire, cet effet traumatique concerne exclusivement les parents et non l'enfant qui ne sait pas évidemment ce que c'est que voir. C'est secondairement que cet enfant va devoir élaborer cette cécité autour de la notion de "manque" et de ce que Freud a décrit autour de "complexe de castration". Pour que l'enfant puisse élaborer correctement ce manque dans le registre de la "castration", c'est-à-dire de la névrose, il est indispensable que l'effet traumatique ait pu être dépassé par les parents, c'est-à-dire dans la plupart des cas, ait pu être repéré dans ses effets inconscients : culpabilité, désirs de mort, désirs de réparation, etc... Sinon les parents ont tendance, à leur insu et de façon répétitive, à empêcher cette élaboration du manque chez l'enfant, à faire les choses à sa place, à nier la cécité, à commettre une série d'actes manqués meurtriers sur le plan corporel ou affectif. C'est la porte ouverte au repli progressif de l'enfant dans un monde de toute-puissance imaginaire.

Par identification avec les parents de l'enfant aveugle, nous pouvons avoir une certaine idée de l'intensité de cette implosion traumatique. Egalement aussi, lorsque nous essayons d'analyser ce qui se passe dans l'entourage éducatif ou à travers une

.../...

Une séance entière peut se passer à écouter, humer, toucher, bouger, se masturber, goûter, "péter"... Tous les affects paraissent liés à cette information permanente, et non pas à un fantasme, à une relation de l'ordre du discours ou de l'affectivité réciproque. Cela donne dans les séances une impression de mort, entrecoupée de moments d'angoisse et d'excitation incompréhensibles, si on reste attaché à la prévalence de la parole et du visuel. Mettre un peu à la fois quelques mots sur ces informations me semble alors la seule voie permettant de sortir de cette fascination et d'inaugurer un contact et une vie relationnelle.

Ces deux effets que je viens d'isoler et de décrire brièvement sont perceptibles de façon caricaturale chez l'enfant aveugle psychotique. Mais, nous pouvons penser que leur description et surtout leur analyse pourraient nous permettre d'entrer plus avant dans la compréhension du monde des aveugles ou des malvoyants et permettre ainsi, qu'à l'avenir, un peu à la fois, le monde psychotique ne soit plus considéré ou évacué comme un "surhandicap" de l'ordre d'une maladie ou à une infirmité supplémentaire mais bien comme une problématique centrale chez l'enfant aveugle ou handicapé sensoriel."

Le 10 mai 1980

Docteur Jean COOREN
Consultation médico-psychologique
Service du Professeur B. GAUDIER
HOPITAL CALMETTE
CHR - LILLE.

MARZENKA SCHMITT"LA CULPABILITE AVEUGLANTE OU CECITE COUPABLE"

"Après ces deux exposés très brillants, je voulais juste donner un petit compte-rendu d'une thérapie d'un enfant autiste, qui pourrait peut-être apporter quelques éléments et répondre à certaines questions posées dans ces exposés. Je voudrais parler de cet enfant parce que le cas me paraît très éclairant et j'intitule ce cas :

"La culpabilité aveuglante ou cécité coupable".

Il s'agit d'un enfant que j'ai eu en thérapie depuis 7 ans, qui est arrivé à l'institution à l'âge de 7 ans, enfant autiste n'ayant aucun langage et le diagnostic a été très vite posé de psychose. Au fur et à mesure des thérapies et d'une action éducative extrêmement intenses au sein du centre, cet enfant évolue assez rapidement, tout en se comportant toujours comme un enfant psychotique, mais l'accès au langage lui a été ouvert. Actuellement, il est intégré dans une classe. Il vit, il parle, il écrit. Il arrive à 15 ans et une activité délirante commence à se manifester. C'est une évolution qu'on pouvait prévoir au départ. Mais, ce qui me paraît très intéressant dans ce cas, c'est ce que vous me disiez tout-à-l'heure que, dans la mesure où on pose le diagnostic de psychose, il est indispensable de reprendre l'histoire de l'enfant.

C'est peut-être dans son histoire que nous trouvons des éclaircissements. Vous posiez aussi la question : "Est-ce la cécité ou cet enfant aurait-il été psychotique de toute façon ?". Cela pourrait apporter des éléments à la discussion qui va suivre.

Cet enfant, au départ, est le sixième d'une famille dont la mère a perdu le mari, un an et demi avant la naissance de l'enfant. Quand il est né, prématuré, la mère est allée à la mairie et l'a déclaré sous le nom du mari mort, un an et demi auparavant. On lui a fait remarquer que ce n'était pas possible et qu'il faudrait trouver un autre nom pour cet enfant. Elle lui a donc donné son nom de jeune fille et cet enfant a été élevé au milieu de ses frères et sœurs dans l'ignorance la plus complète du père.

Quand j'ai rencontré la mère, elle m'a dit :

- "Il ne connaît pas son père, je ne lui ai jamais parlé de lui ; de toute façon, il est aveugle, il n'a pas besoin de savoir."

Là, je lui ai demandé si les autres enfants de la famille pouvaient parler du père de l'enfant, puisqu'il s'agissait d'un voisin. Elle a répondu :

- "Non, de toute façon, il ne peut pas le voir, il ne peut pas le reconnaître. Je n'ai pas besoin de lui en parler et les autres n'en parlent pas. On ne m'a jamais posé la question : qui était père de cet enfant à l'intérieur de la famille. Je l'ai toujours caché, je ne voulais pas le montrer parce qu'il était aveugle. Je ne voulais pas le montrer, non plus, pour qu'il ne soit pas reconnu comme l'enfant de ce voisin."

En fin de compte, c'était l'enfant de la mère, le père était absolument forclos. C'est là le problème de l'histoire de cet enfant et d'autres enfants psychotiques que je suis, c'est-à-dire que le père est forclos, soit pour des raisons sociales comme dans ce cas, soit parce qu'à partir du moment où l'enfant est décrété aveugle, il devient l'objet de la mère. C'est seulement dans l'histoire de l'enfant que je pose un diagnostic de la psychose ou de comportement psychotique. Car très souvent,

L'enfant aveugle présente des comportements psychotiques qui, très vite, disparaissent dans la mesure où l'enfant est suivi en thérapie ou se trouve dans des conditions éducatives favorables. Là, j'ai l'impression que quand on reprend l'histoire de l'enfant, on ne retrouve pas cette forclusion du père. On retrouve d'autres traumatismes : traumatismes de parents, mais les deux sont présents.

Quant aux comportements psychotiques qu'on peut observer chez les enfants aveugles, ils sont souvent très défensifs à une angoisse envahissante, à la fois de l'enfant lui-même et des parents. Cette angoisse est tellement étouffante que l'enfant se présente extérieurement comme un enfant psychotique. Si on se demande si la cécité sert à quelque chose, elle sert à déculpabiliser la mère quand il s'agit d'un enfant fou.

Je voulais aussi poser la question : a-t-on le droit d'appeler ces enfants "enfants surhandicapés ? Pourquoi surhandicapés ? Parce qu'ils seraient simplement psychotiques ?

* * *

*

.../...

BERNARD LISSONDE

"Tout cela, aujourd'hui, est une fablette, tu me l'enlèves de la bouche juste avant que j'intervienne. La question est bien celle-là : les exposés ont été, bien-sûr, brillants et généreux mais la grande question est "Comment doit-on les appeler, ceux qui, aveugles de naissance, présentent des troubles graves, sous-entendu, de personnalité, c'est ce qui nous concerne ? Doit-on les appeler entre nous, dans la famille, dans les institutions, surhandicapés ou psychotiques ?" Moi, j'avais entendu cela. Surhandicap ou psychose ? Dans les institutions, à propos de ces enfants, on entend plus parler de surhandicapés ou de poly-handicapés. Je me suis amusé avant de venir, j'ai regardé des définitions de Psychose - Autisme.

Psychose : il y en a plusieurs. J'en ai choisi une, c'est dans le manuel alphabétique de psychiatrie de Porot : "Terme général servant à désigner les affections mentales les plus graves, celles surtout que caractérise une atteinte globale de la personnalité par des processus pathologiques. Ce terme est souvent utilisé avec un adjectif qui indique la nature, l'étiologie ou un caractère dominant de l'affection. Ex : psychose constitutionnelle, psychose réactionnelle, psychose infectieuse, psychose toxique, psychose organique, psychose anxieuse, hallucinatoire, polynévritique, sénile, etc..

Le terme de psychose s'oppose à celui de névrose et aussi à celui de déséquilibre psychique."

Il ne dit pas un mot sur les aveugles, bien-sûr. Je cherchais "psychose tiflophique" et je n'ai pas trouvé. Il ne parle pas des enfants. Alors cela aussi, la psychose chez l'adulte doit être, paraît-il, confondue avec ce qu'on sait la psychose infantile.

J'ai cherché s'il y avait une définition de la psychose infantile dans le dictionnaire. J'ai trouvé un livre que vous connaissez : c'est le compte-rendu du congrès de pédo-psychiatrie, une revue de langue française de Bruxelles de 1969, où les psychiatres de l'époque avaient eu le grand mérite de recenser tous les symptômes qu'on pouvait rencontrer chez l'enfant, pour parler de psychose infantile, car pour parler de psychose, il faut qu'il y ait faisceau de symptômes, autrement on doit parler d'autisme.

C'est impressionnant. Il y a 31 signes possibles. Il ne faut pas qu'il y ait 31 signes ensemble. Je vous les dis par ordre d'importance :

- l'autisme,
- les bizarreries du comportement,
- les stéréotypies gestuelles : au passage, j'ai essayé de repérer ce qu'on trouve chez le non-voyant ;
- les anomalies de la mimique : on peut aussi essayer de repérer ce qui n'aurait peut-être pas existé, s'il n'y avait pas eu la cécité : on trouve des troubles de la mimique chez le non-voyant mais c'est vraiment dû au handicap sensoriel ;
- troubles du comportement avec l'objet,
- stéréotypies du langage,
- troubles du comportement avec l'adulte,
- anxiété,
- trouble dans l'emploi des pronoms,
- trouble de l'image corporelle,
- rituels et manifestations obsessionnelles,

.../...

- mutisme secondaire,
- anomalies du langage,
- agressivité,
- thèmes pathologiques du discours,
- contraste entre développement physique harmonieux et l'aspect général,
- troubles du comportement avec les enfants,
- jeux bizarres,
- non apparition du langage,
- anomalies de la posture,
- dessin pathologique du bonhomme,

- symptôme de la série psychotique chez l'enfant : hallucinations, hétéro-agressivité, anomalies de la motilité, troubles de l'humeur, troubles sphinctériens, signe du miroir, troubles du sommeil et enfin, troubles sexuels.

Et Monsieur Duché dit que la sommation de dix de ces signes ne suffit pas toujours pour porter le diagnostic de psychose chez les voyants.

Alors, Madame Lairy a fait un article pour répondre à quelques-uns, où elle dit que la psychose existe chez les enfants déficients visuels. Par contre, elle n'a pas toujours dit cela. J'ai relu tout ce qu'elle avait écrit et j'ai trouvé des petites phrases où elle dit, et les auteurs américains le font aussi, qu'il y a des troubles graves qui évoquent la psychose, qui sont des troubles d'allure psychotique, qu'il y a des colorations de personnalité de l'ordre de la psychose mais que ce n'est pas clair, évident pour énoncer un diagnostic de psychose.

Par ailleurs, je voudrais savoir, Monsieur Wattel, comment dans votre établissement, on désigne les enfants qui présentent des troubles de la personnalité associés à la cécité ? Comment les appelle-t-on dans le langage courant ?

M. WATTEL : "On les appelle peut-être..... par leur nom (rires)."

Tout le monde pourrait penser qu'il y a de la psychose partout mais c'est loin d'être vrai."

LISSONDE : "Dans la renommée de l'établissement, sur le plan régional, national, on dit : c'est un établissement pour aveugles..."

FONTAN : "Pour les voisins, on est des fous et c'est une Ecole Nationale de Perfectionnement à côté."

WATTEL : "Ce que je peux témoigner, c'est que j'ai vu un enfant me prendre la main et me désigner là en disant : "à l'école, à l'école, à l'école"."

DIRECTEUR PERSAGOTIERE : "Je voudrais savoir si au travers de vos études objectives, on a pu montrer qu'il y avait plus de psychoses infantiles à notre époque qu'il y a 20 ans. Ce qui amène la seconde question : les mères sont-elles plus pathogènes aujourd'hui qu'il y a 20 ans ? Mais je ne crois pas que les mères soient les seules à engendrer les psychoses dans l'enfant, je mets le père en cause également. C'est une première question."

Lorsque vous posez la question s'il fallait appeler les enfants, les surhandicapés ou pas, il y avait des enfants dans notre établissement, dans une certaine proportion, qui présentaient des manifestations particulières. C'étaient des enfants qui avaient un nom et auxquels on proposait un type de prise en charge particulier. Personne ne se souciait sauf à partir du jour où on a eu affaire à des spécialistes, en particulier des psychologues. Il y a eu, à partir de ce moment-là, introduction d'une définition et d'une originalité au niveau environnemental. Mais, je crois qu'à partir du moment où on a porté un diagnostic, alors qu'avant on vivait des situations, je crois qu'on a introduit une nouvelle dimension au niveau de la prise en charge de l'enfant."

.../...

FONTAN : "Je vais essayer de dire comment je vois les choses. Il y a 20 ans, il n'y avait pas de psychoses infantiles parce qu'on ne faisait pas le diagnostic. J'ai été formé à cette notion qu'il n'y avait pas de psychose chez les enfants. Ces étiquettes sont horriblement embarrassantes.

Récemment, nous avons eu une journée d'études où un psycho-sociologue qui se trouve travailler à Lille III, Monsieur Stiévenart, avait un exposé à faire. Il a demandé des références, on lui a fourni 96 définitions du handicap. Je veux bien qu'on passe cette matinée à des définitions de terme et je souhaiterais porter un témoignage à partir de nos vécus ou à partir de nos contre-transferts, plutôt que de succomber à cette tentation française de mettre des étiquettes partout.

Ceci étant dit, si vous nous trouviez un autre terme qu'handicapé, vous nous rendriez bien service parce qu'il faut savoir comment les dénommer, si dénommer il faut.

J'ai l'impression que nous étions beaucoup plus invités. L'exposé de Madame Schmitt nous y avait invité... à réfléchir sur notre vécu."

DOCTEUR ALIE : "A propos de la perception de la psychose et du comportement psychotique, Madame Schmitt se livrait à une analyse structurale. Le handicap fait référence à quelque chose de fixé, c'est ce que disait aussi Madame Lairy dans la critique qu'elle faisait de "Perspectives psychiatriques", c'était mettre l'accent sur un état et sur ce que cet état signifiait au lieu de ne parler que du manque.

Alors que la conception dans la psychose, c'est que s'il y a un manque, il y a aussi une réorganisation et qu'on ne met l'accent là-aussi que sur un état déficitaire et on retrouve alors la critique qu'on a pu faire à propos des phocomélies, des arriérations mentales de tout ce qui est considéré comme un processus irréversible."

VANBELLE : "Je voudrais, à partir des exposés, reprendre une notion particulière que nous connaissons bien chez des enfants aveugles, c'est ce qu'on appelle en sociologie : la distance sociale, l'espace social, la position qu'on respecte pour parler à une personne qui se traduit dans le langage par le tutoiement, le vouvoiement. On constate chez l'enfant aveugle qu'il a énormément de mal avec son rayon d'action. Il est très vite, en consultation médicale, soit excité, soit figé sur un siège.

Si je prends cette notion comme exemple, c'est pour la comparer à l'attitude d'un enfant psychotique voyant et faire ce parallèle en se disant que "cécité et psychose" pose le problème des signes : des signes psychotiques et des signes de comportement liés à la cécité. En effet, on peut faire un rapprochement, d'une part au niveau du langage, d'autre part au niveau des attitudes par rapport aux signes, mais il est très difficile de définir ce qu'on entend par mouvements psychotiques.

De quels mouvements s'agit-il ? J'emploierai plus des repères et la conduite d'un enfant aveugle est quelque part assimilable, au niveau du langage, à une conduite psychotique. Mais au fond, notre comportement de voyant est aussi un comportement psychotique face à l'aveugle. C'est le fait même de voir quelqu'un qui ne voit pas qui nous fait nous mettre à sa place et prendre ses yeux et le regarder. Ceci est qu'à propos de votre réflexion sur les mouvements psychotiques sachant que j'ai retenu avec intérêt que les mots étaient persécuteurs : les mots visuels. Nous l'avons souvent dit dans nos réunions et pour des gens qui ne voient pas et qui disent : "Je vois, je regarde", ils en sont arrivés à croire que ces mots étaient les leurs et nous, quand on ne connaît pas les aveugles, au départ, cela nous choque et dès qu'on les connaît, cela ne nous choque plus. La persécution, où est-elle ?

dans une perspective tactique, une perspective stratégique, c'est-à-dire que si la psychose, par la force de la représentation et du mythe qu'elle implique, peut ébranler le mythe actuel dominant de la rééducation dans toute sa fixité et dans toute sa pesanteur. Je dis aussi que si on prend le terme psychose, on entraîne une mobilisation dans l'institution impossible avec le terme surhandicap."

SCHMITT : "A propos du stade du miroir, il y a des articles très intéressants d'Anzieu et de Roserato, en particulier sur le monde sonore, qui peuvent donner quelques idées."

COOREN : "A partir de ce qui était dit là, je me demanderais ce que c'était qu'un enfant aveugle normal ? Qu'est-ce que ça veut dire de parler comme cela ? Est-ce un enfant aveugle qui se comporte comme un autre enfant voyant ? Mais qu'est-ce qu'il fait semblant d'être aussi ?

L'autre question que je me pose, c'est si on ne confond pas souvent psychose et comportement fou ? Comportement fou, on en voit dans cet établissement ; le diagnostic ne pose pas tellement de question, cela paraît assez évident quand on vit avec ces enfants ou qu'on les rencontre. Et, il y a tous les autres, je dirais les suradaptés, qui peuvent se retrouver alors dans des structures scolaires tout-à-fait normales et qui sont capables d'un travail scolaire dit normal.

Puis, quand on les fréquente un peu, on se dit : "Mais, qu'est-ce qui se passe derrière cette suradaptation ?" et qui, un jour ou l'autre, va éclater au grand jour à l'occasion d'un évènement, d'un décès, sous la forme d'un délire, cette fois-là, rendant le sujet ouvertement psychotique ou alors faisant que le sujet devient un sensitif, paranoïaque, replié dans son monde, ayant toujours le sentiment qu'on le persécute, on rencontre ce type-là.

Et il y a toujours quelque chose auprès de quoi on est passé. On ne peut pas empêcher ce genre de choses mais on peut essayer de cerner ce qui ne va pas, avec toutefois la difficulté qu'on a rencontré tout-à-l'heure : doit-on l'appeler ou non psychose ? avec ce que soulignait Roelandt, le problème stratégique, tactique, politique par rapport à ce qui se passe et la question de savoir si ce n'est pas nous qui créons le problème en parlant de psychose.

Ne devrait-on pas ne rien dire et prendre en charge les situations et les troubles de la personnalité sans mettre d'étiquette ?

SCHEPENS : "Je ferai quelques remarques....."

La première, c'est qu'on a parlé de surhandicap, polyhandicap... Personnellement, j'ai une expérience plutôt d'adultes, c'est une querelle de mots. Je préférerais parler plutôt d'aveugles et il faut avoir le courage de dire qu'un aveugle n'est pas normal ; à certains moments, il présente des difficultés importantes sur le plan psychologique. Je retiens fortement aussi la notion de prédisposition à la psychose à laquelle l'aveugle donne plus facilement certains contenus qui sont spécifiques.

Un autre fait important, c'est ce mouvement psychotique dont j'ai entendu parler et que dans ma vie professionnelle, je repère fréquemment. Un adulte, subitement, présente un mouvement psychotique qu'on peut arrêter. En ce qui concerne les traits de psychose dont parlait Bernard, je crois qu'il faut remarquer que la psychose est surtout réactionnelle et non pas constitutionnelle chez un handicapé de la vue total. Les traits sont souvent isolés et ne présentent, à mon avis, aucun caractère de lien intime, ce n'est pas le noyau fermé d'un psychotique. Ce qui me paraît le plus important, c'est la prophylaxie et cette prophylaxie, c'est le rôle de la mère et du père mais peut-être aussi des éléments auxquels je crois, c'est l'aspect dactylokinésique. Je crois que l'origine de la prédisposition de l'aveugle à une éventuelle psychose, à des comportements psychotiques est relationnelle mais aussi fondamentale :

.../...

.../...

rec

un manque de connaissance du monde.

Et en troisième plan, j'y crois très fort, c'est le droit de croire au particularisme de l'aveugle. L'aveugle doit pouvoir faire admettre son verbalisme et pouvoir dire à certaines personnes ; c'est la meilleure barrière, un des meilleurs garde-fous contre la psychose qui pourrait le guetter."

BACCINI GROS : "J'aurais voulu attirer l'attention sur un point : l'effet psychotisant de l'institution elle-même. En tant que praticien, je crois que l'on se pose des questions, les surhandicapés à part, et ce qui se fait en institution. On se demande, à la limite, s'il n'y a pas quelques effets psychotisants qui se surajoutent

Cela me fait penser à la reconnaissance du père dans une institution, à l'importance qu'on peut accorder à son discours. Je sais qu'au niveau de l'institution où je travaille, c'est une question qui se pose. On fait à peu près attention au discours de la mère. La mère vient très souvent et on s'aperçoit qu'on a scotomisé le discours du père qui est très peu là."

DAME : "Pourquoi dans certains centres, appelle-t-on section, ce qui est prévu pour les surhandicapés et dans d'autres, on leur donne des noms d'oiseaux, des noms de fleurs et on les appelle groupe de vie ?"

ROELANDT : "Je vais répondre rapidement. Dans toute institution, il existe des sections. Je travaille en hôpital psychiatrique, je sais qu'il y avait des quantités de sections : la section des hystériques, des épileptiques, de toutes les personnes qui, d'une certaine manière, pouvaient mettre en cause l'ordre institutionnel, qui ne renvoyaient pas une bonne image de l'institution Sections Spéciales, ce qui nous renvoie à une connotation assez particulière."

DAME : "N'est-il pas possible pour les surhandicapés d'envisager un type d'intégration équivalent à celui des déficients visuels dits normaux ?"

ROELANDT : "L'IME est le dernier lieu de rejet. On a un exemple très simple : à l'hôpital psychiatrique, il y avait une fille qui était psychotique profonde avec automutilations et pendant un moment, elle s'est tapée les poings sur les yeux. Elle est devenue aveugle et psychotique et à l'hôpital psychiatrique, on a tout de suite téléphoné, le jour même, en disant : "Roelandt, il y a quelqu'un pour toi". Et ça a été l'exclusion de l'hôpital psychiatrique à l'IME."

VINCELET : "Cela signifierait que le ghetto a changé de lieu, qu'aujourd'hui, un IME qui répondait aux désirs de parents, de familles qui en ressentaient le besoin puisque les enfants étaient rejetés, non parce qu'ils étaient aveugles, deviendrait non-dit pour autre chose. L'hôpital psychiatrique ne jouerait plus le rôle d'asile, c'est-à-dire d'aide, de protection.

Mais, ce qu'on peut se demander, c'est aujourd'hui, où sont les psychotiques qui voient ? Ils sont dans les hôpitaux de jour. Alors que font les psychotiques, ici, s'ils sont psychotiques ? Cela pose une contradiction fondamentale sur la prise en charge de la psychose et sur la remise en question de la relation objectale de la relation mère-enfant, père-enfant.

Il est difficile pour tous les travailleurs sociaux que nous sommes, de demander à des gens qui ont bâti de leurs efforts, de reconsidérer leurs relations alors qu'eux-mêmes sont des artisans de quelque chose. Ce serait comme si on leur demandait de changer tout d'un coup de maison.

Et là, on est dans une contradiction fondamentale et je crois que plus notre hiérarchie médico-psychologique prendra des décisions de ce type en vidant les hôpitaux

psychiatriques de leur fonction d'asile, plus on rencontrera ce problème-là et ce n'est qu'un problème de mots.

On peut penser qu'il faut laisser le droit à la différence à l'aveugle, mais on est constamment confronté à dire que pour un enfant aveugle, c'est bien parce que pour un aveugle, celui qui voit dit des choses étonnantes. C'est étonnant pour un homme de faire du patin à roulettes quand on ne voit pas, c'est étonnant pour un homme mais pas pour un aveugle !

La question fondamentale, c'est que le traitement de la psychose dans une institution parentale me paraît elle-même impossible, pas possible, il faudrait un tiers catalyseur qui ne soit pas celui qui fait partie de la psychose."

DESMERGER : "Il faut tout de même préciser que les parents n'ont pas construit le centre pour soigner la psychose des enfants mais pour qu'on apprenne à lire et à écrire aux enfants, pour qu'on les normalise et qu'on leur apprenne à lire."

WATTEL : "Je voudrais faire une réflexion par rapport à la psychose telle que je peux la concevoir. Il y a quelque chose d'hermétique au niveau de la psychose. cela se situe aux confins de la poésie, de l'esthétisme. Il est aussi question de psychologie, de psychiatrie, de philosophie, de phénoménologie, d'existentialisme.....

On parlait de surréalisme tout-à-l'heure et je dis qu'au début, le surréalisme a été un mouvement de créativité intense et on s'amusait à ce jeu qu'on appelait "le jeu du cadavre exquis". J'entends souvent parler de la psychose et cela me fait penser au cadavre exquis."

VINCELET : "Ma critique n'est pas propre à l'institution, elle est propre à notre travail et à notre réflexion."

ROELANDT : "Par rapport à cet établissement, les parents, créateurs de l'établissement, ont toujours dit que c'étaient les surhandicapés qui devaient être accueillis ici et qu'il n'y a pas d'exclusive pour eux. C'est important pour eux d'avoir un lien, malgré les contradictions que cela entraîne ; mais les contradictions, quand on les pointe, peuvent entraîner une perspective dialectique qui permet l'évolution... comme si l'institution était entièrement close et pouvait échapper à la problématique du rejet telle qu'on la trouve dans la société."

*

*

*

**EXTRAITS DE L'ARTICLE DE MESDAMES
Gabrielle C. LAIRY et Adèle HARRISON-COVELLO**

« APPROCHE DES ENFANTS AVEUGLES ET DÉFICIENTS VISUELS CONGÉNITAUX »
in « Les enfants handicapés », Puf
Symposium Barcelone 1979

Dans cet article, Madame Lairy, psychiatre, consacre un chapitre à ses « Données personnelles » :

« La déficience visuelle congénitale entraîne souvent un ensemble de conditions qui bouleverse le développement d'un enfant et son devenir mais la relation entre troubles sensoriels et enfants perturbés n'est ni directe ni inéluctable. Il est bien établi que la cécité n'est pas, en elle-même, une entrave au développement ».

« Nous observons cliniquement que lorsque la mère de l'enfant aveugle peut utiliser les trois modalités sensorielles d'une façon spontanée, son enfant a de fortes chances d'avoir par la suite, un développement excellent. Mais, pour beaucoup de mères, la conséquence la plus immédiate et la plus catastrophique de la cécité de l'enfant est la séparation, la déliaison des trois sensorialités ».

« Il n'y a pas d'aveugle tout venant et il ne peut être de description univoque de l'enfant aveugle de naissance, ni de déroulement unique de son développement. Le développement de l'enfant aveugle nous semble non pas fixe et immuable, mais témoigne d'une diversité extrême des tableaux si l'on tient compte, non pas de la présence-absence des symptômes, mais des modalités sous lesquels ces symptômes s'expriment, du moment auquel ils apparaissent et disparaissent, et surtout de leur signification dans la relation à l'inconscient maternel. À chaque instant, ce n'est pas un catalogue de symptômes qui doit être évalué mais une dynamique qui permet d'en saisir le sens ».

« Le point d'assise des propositions théoriques que nous formulons ici est né de ce qu'une correspondance s'observe toujours entre la perturbation de l'enfant et la souffrance de la mère. La cécité de l'enfant va profondément bouleverser l'unité duelle mère-enfant en agissant comme un traumatisme ».

« La cécité de l'enfant n'agit pas comme élément déclenchant, révélateur d'une structure névrotique préexistante chez la mère. C'est la cécité comme traumatisme qui joue un rôle déterminant dans le contenu même du comportement maternel. La cécité est trauma parce qu'elle bouleverse et met en jeu des mécanismes spécifiques intimement liés à l'origine et au fonctionnement de la topique de la mère. Elle fait craindre à la mère l'effondrement de ses propres défenses. C'est la mère qui se sent menacée, hantée par le fantasme effrayant d'avoir mis au monde l'enfant tout puissant ».

« L'une des premières conséquences de la névrose traumatique est la déliaison des sensorialités dans le comportement maternel : la mère ne peut toucher son enfant au prix d'un effort et d'une nécessité rationalisée (...). La mère ne le regarde pas puisque, dit-elle, l'enfant n'a pas la possibilité de la voir, ou encore, elle porte sur lui un regard aveugle sans qu'à aucun moment un sourire ne l'éclaire. Mais surtout elle ne lui parle pas ».

« Nous l'avons souligné, la cécité de l'enfant agit toujours comme un traumatisme ; mais elle ne provoque pas toujours une névrose traumatique irréversible chez la mère, ni une psychose chez l'enfant. Toute l'évolution de l'enfant aveugle va dépendre des moyens que la mère peut trouver, mais aussi perdre à chaque tournant de la vie de l'enfant, de transformer l'effroi en angoisse ou en peur.

Lorsque la mère peut passer de l'effroi à l'angoisse, il y a possibilité d'aménagement, soit spontané, soit grâce à une prise en charge analytique. Si la cécité fait moins brusquement effraction dans l'organisation psychique de la mère, les effets sont moins catastrophiques ».

« Ce qui nous paraît important, et qu'il nous semble essentiel de souligner ici, c'est qu'un tiers des enfants (aveugles, ndlr) environ montre, lors des premières années, un développement « parfait ».

« Un tiers seulement de ces enfants sont aveugles complets, les autres conservant un reliquat visuel utile (cécité légale). Il est certain que cette vision résiduelle peut faciliter l'évolution précoce de l'enfant ; elle permet aux parents d'échapper à l'effroi, de valoriser le reliquat visuel, et les incite à stimuler le regard de l'enfant ; la seule perception de la lumière est parfois suffisante, surtout lorsque les parents la décèlent après une première période où le verdict de cécité totale avait été rendu. Le reliquat visuel, la simple perception lumineuse sont, pour les parents, aussi rassurants que le serait pour n'importe quel voyant, une lueur même faible émergeant du noir total ».

« Mais, même dans les conditions les plus favorables, rien ne protège l'aveugle du risque de rencontrer sur son chemin la catastrophe du voyant confronté à sa cécité (...). Le fantasme du voyant face à l'aveugle lui ordonne un agir toujours identique, absurde et répétitif et attend de l'aveugle dans n'importe quelle situation, comme reflet en miroir, un agir identique, absurde et répétitif : les mêmes interdits, l'urgence de non-dire et le devoir (de) dire à travers l'agi ».

POSTURES ET DIAGNOSTICS
Françoise MARTINEZ-SAROCCHI
 Nancy 1994

Le titre proposé ne doit pas laisser penser qu'un diagnostic quel qu'il soit pourrait être avancé à partir des seules observations de postures ; cependant, nous ne pouvons nier qu'il peut être facile de se laisser impressionner par une similitude entre les attitudes recensées en autisme et en cécité (et si R. Pry nous parle pendant ces journées d'autisme, "cécité mentale", il n'est pas rare de voir qualifier certains aveugles, d'"autistes", sur la base de leurs seules originalités gestuelles).

Ce que nous voudrions souligner ici, c'est la signification de ces attitudes.

Il semble que les descriptions qui insistent sur l'aspect négatif des attitudes des autistes le font au nom de la reconnaissance d'une manifestation de non-réponse à l'environnement (sinon détournement de l'environnement).

Si on veut étayer un diagnostic de "non-réponse à l'environnement" sur l'observation des postures et attitudes, il est nécessaire de faire une relecture des réponses adaptées à ce même environnement.

I. Rappel descriptif et Justification des "blindismes"

Les réponses adéquates à l'environnement perçu en l'absence de vision peuvent s'organiser et se manifester par l'adoption de postures particulières (Martinez, 1977). Celles-ci peuvent être regroupées en deux ensembles d'attitudes qui doivent être considérées comme explicables - et justifiées - car, en l'absence du "flux périphérique visuel" (Bullinger, 1992), elles constituent des réponses pertinentes aux informations perceptives qui restent disponibles.

a - Le premier ensemble est caractérisé par les "balancements, têtes penchées, cyphoses, et autres genoux ployés..." classiquement décrits par les spécialistes de l'éducation des jeunes aveugles complets de naissance.

Justificatifs de la position de la tête :

Les balancements (ou rotations) de la tête sont explicables par la nécessité de stimuler l'appareil vestibulaire, particulièrement sensible aux changements de position et accélérations.

Les informations ainsi transmises conduisent à placer les canaux semi-circulaires en position optimale pour répondre à la force de gravité ; cette mise à l'horizontale des canaux inférieurs met en place la tête en position penchée.

Conséquences "mécaniques" :

Il est alors naturel d'observer des cyphoses : selon le principe du réflexe de Magnus, les axes de la tête et du tronc tendent à s'aligner ; le dos est donc entraîné par la tête penchée.

Les genoux ployés deviennent une obligation pour rechercher l'équilibre perdu après le déplacement du centre de gravité dû à la voussure du dos.

Ce premier ensemble d'attitudes répond donc bien à une activité posturale antigravitaire adéquate ; ces mises du corps sont des conséquences du simple fait de ne pas avoir de sollicitations visuelles faisant "relever" la tête.

b - Le second ensemble rend compte des "têtes de profil, et autres déplacements asymétriques...".

Justificatifs de la position de la tête :

Alors que la réponse à une cible visuelle (quand elle est possible) suscite le centrage de la tête (nez face à la cible) pour que les deux yeux obtiennent des informations convergentes, la localisation d'une cible sonore nécessite un traitement différencié des données arrivant à chaque oreille : c'est l'alignement des oreilles et de la cible qui rend maximales ces différences (en termes de fréquence, intensité, temps d'arrivée à chaque oreille) et la position idéale d'écoute est donc la mise "de profil" par rapport à l'environnement repéré.

Conséquences "mécaniques" :

La marche asymétrique (un pied rejoint le premier sans le dépasser) et les déviations par rapport à un but, sont alors explicables par une rotation du plan de déplacement en fonction de la position de la tête (J.C. de Potter signale qu'il lui arrive aussi d'observer des aveugles perdus dans la piscine parce qu'ils effectuent des "cercles sans fin").

Ce second ensemble est donc le reflet d'une activité posturale directionnelle justifiée par les seules données extéroceptives disponibles (c'est-à-dire sonores) pour organiser l'environnement spatial.

N.B. Paraphrase à propos des risques de diagnostics "négatifs"

Ainsi, dans le monde des voyants, faire face à la cible, c'est y répondre (pour l'identifier) ; se mettre de profil peut manifester que l'on se détourne de l'environnement. Mais quand la cible n'est que sonore, se mettre de profil par rapport à elle, devient "y être attentif".

Pour illustrer les dangers de diagnostics ne tenant pas compte de ces observations, nous rappellerons les "soi-disant" adaptations du QD de Brunet Lézine tentées dans les années 70 : des psychologues qui se contentaient de "ne pas faire passer les items visuels" considéraient que les jeunes aveugles présentaient un retard certain puisque, par exemple, au "8^{ème} mois", aucun des enfants examinés ne se retournait "avec intérêt" (P. 22 de l'Ed. 76) vers la sonnette qui sonnait derrière lui...

Si aveugles et voyants sont à égalité pour "entendre" la clochette, ils ne le sont pas pour y répondre : les uns peuvent se contenter de l'écouter, les autres doivent en contrôler l'existence visuellement.

c - Associé à ces deux ensembles, et dans ce cadre explicatif, il est nécessaire (même si nous n'y reviendrons pas) d'évoquer les difficultés que les rééducateurs rencontrent lorsqu'ils tentent de faire acquérir "des gestes harmonieux des bras".

- L'apprentissage des positions du bras se fait chez le bébé lorsqu'il peut jouer avec ses mains en les regardant (et les situant) sur un "fond" d'objets visuels (un contexte) donnant une signification

extéroceptive aux données proprioceptives du bras en mouvement. Le bébé aveugle ne dispose que des informations "hors contexte", i.e. son apprentissage se fait en "boucle ouverte".

- L'asymétrie de la marche et le ploiement des genoux rendent caduque le rôle de balancier qui conduit les bras (de tous les bipèdes) à harmoniser leurs mouvements au rythme de la marche.

Lorsque l'enfant veut par exemple atteindre un objet sonore, le non-alignement des plans médians de la tête (de profil) et du tronc (face au déplacement) donne deux références (non compatibles) pour la mise en relation du bras et de l'objet-cible entendu.

II. Description de postures "en contradiction avec" les blindismes

Plusieurs œuvres (picturales ou textuelles) nous alertent ; parmi les artistes qui les ont produites, nous n'en citerons ici que deux, parmi les plus connus et les plus commentés : Breughel et Baudelaire.

La Parabole des Aveugles (1568), est la dernière œuvre de Pierre Breughel Le Vieux ou "Le Drôle" : elle nous montre six personnages (vêtus de bleu) se déplaçant en file indienne, de gauche à droite, sur toute la longueur de la toile. Ils sont reliés entre eux, soit par le "classique" main-épaule, soit par un long bâton : le premier de la file est déjà tombé dans un trou ; le second est en train de tomber, entraînant les quatre derniers. Ceux-ci sont encore en marche, tête exagérément levée (vers le ciel)

...

Charles Baudelaire a inséré "Les Aveugles" dans "Les Fleurs du Mal" à partir de la 2ème Edition (1861). Rappelons la seconde strophe :

*Leurs yeux, d'où la divine étincelle est partie,
Comme s'ils regardaient au loin, restent levés
Au ciel ; on ne les voit jamais vers les pavés
Pencher rêveusement leur tête appesantie.*

A la lecture des éditions annotées, une première question se pose : les artistes ne peuvent-ils connaître les aveugles que par ouï-dire ? En effet, pour expliquer le texte de Baudelaire (pourtant placé dans "les Tableaux Parisiens"), les critiques littéraires "discutent", par notes interposées, pour savoir si Baudelaire avait, ou non, vu le tableau de Breughel, s'il en avait, ou non, discuté avec Champfleury, ou s'il ne faisait que citer celui-ci.

Les lignes dans lesquelles, Champfleury commente les "attitudes" des aveugles, méritent d'être rappelées parce qu'elles sont particulièrement catégoriques ; il écrit dans "les contes fantastiques en 1856" : "...c'est cependant une chose remarquable que l'on reconnaît immédiatement les aveugles... à cette manière de tourner la tête en haut, qui est propre à tous les aveugles".

Mais, même si des liens entre les œuvres artistiques peuvent rendre compte de l'homogénéité des descriptions faites par leurs auteurs, il n'en est pas moins intéressant de penser que cette homogénéité est tout de même le reflet d'une réalité ; en d'autres termes, même s'il est vrai que les

artistes évoquent des attitudes que, seul, le "premier de la chaîne" (en l'occurrence, Breughel) aurait observées, ce premier a sans doute rencontré des aveugles avec la "tête exagérément levée", c'est-à-dire dans une posture totalement en contradiction avec les blindismes décrivant les "têtes penchées".

III. Explications classiques de la contradiction entre observations

a - Aveugles / non-aveugles (restes visuels)

Les têtes "levées" seraient dues au seul défaut de définition de la cécité. En effet, les personnages observés et appelés "aveugles", auraient des restes visuels suscitant des phototropismes, retournements vers la source de lumière.

Dans ce contexte explicatif, le tableau de Breughel (et les textes qui en découlent) serait considéré comme le reflet d'une réalité "historique", datable, montrant des aveugles d'une certaine époque, alors que l'évolution des définitions, et des causes de la cécité ne permettraient plus une telle description au XXème siècle ...

b - Aveugles différents ? Observateurs spécialistes ou non ?

On peut aussi évoquer la dichotomie qui consiste, pour certains auteurs, à différencier enfants et adultes (les enfants auraient la tête penchée et les adultes, la tête levée...).

Ainsi, on pourrait expliquer le fait que ce ne sont pas les mêmes observateurs qui insistent, soit sur les têtes trop penchées (spécialistes), soit sur les têtes trop levées (les autres, plus tard) ...

Le texte d'un presque contemporain de Baudelaire, incite à nuancer ces diverses dichotomies ; en effet, Otto Füncke, qui n'est pas un "spécialiste", raconte, en ces termes, sa visite à la Colonie des Aveugles de Stéglitz (en 1895) : "*... A notre arrivée, les leçons venaient de cesser, et les aveugles circulaient par groupes dans le jardin. Je remarquai que, les jeunes, comme les vieux, marchaient la tête inclinée en avant. On eût dit des fleurs penchées ...*".

IV. Autre proposition explicative de ces observations

Mêmes aveugles, Contextes différents

Pour rendre compte de ces constatations, nous proposons ici d'opposer des observations de mêmes aveugles à des moments différents, c'est-à-dire dans des contextes différents.

Ces contextes dépendent de la confrontation des expériences vécues en situation d'apprentissage de la cécité : il n'est, en effet, pas simple de rendre compatibles le codage perceptif disponible à l'aveugle avec les exigences du codage d'échange imposé par la force (au moins statistique) de la société qui traite visuellement les données de l'environnement.

Pour les enfants voyants aussi, naturellement, il doit exister une médiation entre expérience perceptive et codage d'échange, mais pour l'enfant aveugle un travail de "traduction" est plus souvent nécessaire.

- Premier contexte (priorité du codage perceptif)

Les observations quotidiennes des éducateurs (rappelées par le texte de Füncke, et si souvent commentées), situent les aveugles "à l'institut" ou "avec des spécialistes", c'est-à-dire face à leur environnement physique traité en situation de cécité "permise" (reconnue, partagée). C'est dans ce contexte que nous retrouvons les têtes "penchées", et les postures qui leur sont associées, en tant que réponse posturale antigravitaire.

Ces postures, adaptées à l'environnement physique perçu par l'aveugle, sont inadaptées aux habitudes sociales dépendantes des lois d'échange visuel entre les individus.

Dans un souci - par ailleurs justifié - d'insertion sociale des jeunes dont ils ont la responsabilité, la plupart des éducateurs (spécialistes ou parents) tentent donc d'interdire ou d'atténuer les manifestations de ces blindismes. Mais les difficultés pour obtenir des résultats satisfaisants peuvent conduire à la manifestation "plaquée" de postures destinées à l'environnement social, qui corrigent les précédentes, mais risquent de ne pas passer plus inaperçues que celles-ci.

- Deuxième contexte (priorité du codage d'échange)

Les artistes (parmi lesquels, ceux que nous avons évoqués) observent les aveugles qu'ils peuvent rencontrer, dans la rue ou "en société", c'est-à-dire face à leur environnement social traité en situation de cécité "socialement corrigée". C'est dans ce contexte, que sont décrites les "têtes trop levées".

Ces attitudes peuvent être expliquées par deux types de distorsions dues à la difficulté de répondre aux exigences des classiques "tiens-toi droit, lève la tête", incompatibles avec la recherche originale de repères personnels en l'absence de vision :

- Insuffisance des informations perceptives disponibles : en l'absence de repères visuels pour lever correctement la tête, il est nécessaire d'exagérer le mouvement pour recevoir des informations d'origine articulaire sur la position du cou. Nous observons donc une hypercorrection conduisant à trop lever la tête pour ne pas la pencher.

- Verbalisme gestuel : comme dans le cas des verbalismes (voir définition dans C. Schepens, 1992), certaines attitudes peuvent révéler que la demande "lève la tête" n'a pas été intégrée dans toute sa signification ; ainsi, un enfant parfaitement "socialisé" qui a appris à lever la tête "pour être poli en disant bonjour" n'a pas forcément appris que cet acte de politesse consiste à mettre son visage face à celui de son interlocuteur : ce manque d'information (sur la signification spatiale de son geste) conduit certains adultes aveugles à dresser leur tête pour dire bonjour à tout interlocuteur, même plus petit qu'eux...

Sans conclure, (pour discussion à travers Bulletin ALFPHV ??)

Est-il possible d'avancer des hypothèses sur ce que seraient les attitudes d'aveugles (autistes) ne répondant pas à l'environnement ?

Postulat : *Ne pas disposer de toutes les modalités sensorielles ne prédispose pas (à soi seul) à ne plus traiter les disponibles.*

De même que les réponses adaptées à l'environnement perçu en l'absence de vision, sont différentes des réponses à l'environnement vu, de même, les non-réponses d'aveugles seront différentes des non-réponses manifestées par les autistes du monde des voyants.

On peut imaginer que les balancements ou rotations de la tête, non destinés à une mise en position "correcte", seraient moins systématiques, que l'on observerait une moins grande stabilité de la mise en position de la tête penchée,

et surtout une non-mise de profil "à l'écoute de cibles sonores" (en repérage sans témoin)

et une "non-recherche" d'objets tactiles (mais ceci est un sujet pour un autre congrès).

Quelques références

Brunet, O., Lézine, I. (1976) - 1ère éd. 1951) Le développement psychologique de la première enfance. Paris : Presses Universitaires de France.

Bullinger, A. (1992) Développement sensori-moteur du bébé aveugle ou mal voyant. Actes du IIème congrès Européen Activités Physiques adaptées aux handicapés de la vue, Bruxelles : GRICCA, p. 4-8.

Martinez, F. (1977) Les informations auditives permettent-elles d'établir des relations spatiales ? L'Année Psychologique, 77, 179-204

Schepens, C. (1992) Vous avez dit verbalisme ? Actes du IIème congrès Européen Activités Physiques adaptées aux handicapés de la vue, Bruxelles : GRICCA

STRUCTURE DE LA PSYCHOSE CHEZ L'ENFANT MALVOYANT

Jean Pierre GALLOY

Nancy 1994

RÉSUMÉ :

En écoutant les familles et les jeunes enfants, dans le cadre d'un S.A.F.E.P., l'auteur se demande s'il existe une spécificité de la psychose chez les malvoyants. Les différences sont-elles de pure forme, interactives avec le handicap ou s'inscrivent-elles plus profondément dans la structure psychique du sujet. Faut-il vraiment, comme l'écrivait F. Dolto trois générations pour faire un psychotique ?

C'est dans le cadre d'un S.A.F.E.P. que j'ai été amené à rencontrer de jeunes enfants malvoyants qui devenaient psychotiques. L'inquiétude des parents était en général focalisée sur la malvoyance de leur enfant, d'autant plus qu'ils n'avaient pas de repères dans ce qui aurait dû être le développement de celui-ci. Ils leur était difficile de séparer ce qui était de l'ordre de du handicap à ce qui était de l'ordre d'une souffrance psychique étant eux-mêmes pris dans cette souffrance. Pour ma part, j'ai toujours été prudent dans l'élaboration d'un diagnostic. Un trait psychotique ne fait pas la psychose. De plus, le jeune âge parfois de l'enfant nous confronte à une clinique particulière et inhabituelle. Les parents viennent en général plus facilement consulter pour des troubles visuels que des troubles psychiques.

Y a-t-il vraiment plus de psychose chez le malvoyant ! La psychose s'articule-t-elle différemment chez ces enfants ? Autant il paraît aisé de répondre à la première question, autant la deuxième amène à la prudence. Si les troubles visuels contribuent au devenir psychotique de l'enfant, est-ce pour autant une psychose secondaire voire organique comme par exemple dans le cas d'une encéphalopathie ou d'un syndrome congénital.

Je définirais la psychose comme un nonaccès à l'ordre symbolique. J'entends par là l'ordre des générations, la différence des sexes et la question de l'Œdipe comme ouverture à la réalité commune partagée. Madame Dolto, dans l'autoportrait d'une psychanalyste, parle d'un système symbolique non-humanisé chez le psychotique. L'enfant n'a pas pu être entendu alors qu'il tentait très précocement à communiquer (par exemple dans le cas d'enfant ayant une intelligence extrême) (1).

Il n'est pas là mon propos de me prononcer sur la cause de la psychose mais plutôt sur son articulation. L'enfant malvoyant de naissance arrive dans une famille traumatisée par le diagnostic. Comme l'expliquent Harrisson-Covello et Lairy, les parents sont figés non par l'angoisse mais par l'effroi qu'a pu susciter le traumatisme d'avoir un enfant aveugle. Non seulement l'effet de surprise et donc la non-préparation du sujet mais aussi le type de représentation de l'enfant sont à la base de cette sidération. La privation de la vue réveille les angoisses névrotiques les plus intimes mettant la mère dans un état de fragilité particulier "*la cécité est trauma parce qu'elle bouleverse et met en jeu des mécanismes spécifiques intimement liés à l'origine et au fonctionnement de la topique de la mère. Elle fait craindre à la mère que ses défenses propres ne s'effondrent. La mère répète et témoigne qu'elle se sent menacée, menacée par le fantasme effrayant d'avoir mis au monde l'enfant tout puissant*" (2). La mère est en grande difficulté alors pour s'occuper de son bébé.

Mais l'articulation de la psychose dépasse ce qui serait la conséquence de l'interaction précoce mère-enfant à quoi Madame Sampaio répond qu'il faut être prudent avant de déterminer qui de la poule ou de l'œuf provoque cet étrange comportement psychotique (3). Certes, il y a lieu d'être attentif aux soins précoces. De même, la stratégie des basses visions permet un retournement de la malvoyance

non pas en termes de manque qui accentuerait la sidération maternelle mais en termes de possibilité positive. Mais ne soyons pas pour autant trompé par ce déplacement. La psychose est un processus complexe dont il est classique de dire qu'il s'inscrit sur plusieurs générations.

Une famille vient avec son fils de 2 ans, ne parlant pas, ne répondant pas à l'appel de son prénom, marchant avec une certaine indifférence malgré une discrète curiosité et un désir d'explorer. L'enfant a souffert d'un glaucome très tôt, non diagnostiqué les premiers mois. La mère a eu ce sentiment d'étrangeté devant le comportement de son fils se sentant mauvaise mère à ne pas pouvoir répondre aux besoins de celui-ci, ce qu'elle formulera plus tard par un sentiment d'impuissance devant sa douleur à lui qui le renfermait sur lui-même. Les choses semblent avoir pu se rétablir après le traitement pendant quelque temps mais à la récurrence, elle s'est psychologiquement écroulée, se sentant devenir folle. Même si l'enfant se protège de l'effondrement maternel en s'isolant, il peut aussi rétablir le contact furtivement pendant l'entretien. Cette naissance a remis la mère en cause. Ses idéaux sont ébranlés et re-questionnés dans sa propre histoire. Mais l'enfant n'est pas venu obturer sa dynamique psychique dans une dyade symbiotique.

Tout est différent pour une mère qui sombre dans une dépression pendant un an après la naissance de son fils. La cécité de celui-ci est d'autant plus difficile à accepter que dans une quête de réparation, différentes opérations chirurgicales viennent fragmenter la relation mère enfant. Il faudra plusieurs années pour qu'elle parle de son horreur pour lui remettre sa prothèse. Elle traduit un élément de son fantasme touchant à la cécité. Elle avait rêvé pendant sa grossesse d'un enfant avec un bandeau devant les yeux. Le surgissement du fantasme dans la réalité n'est pas sans rapport avec un langage qui vient à mal fonctionner dans la famille. Les mots ne comptent plus pareils, disons plutôt on ne compte plus sur les mots. Elle fait toucher la cicatrice de sa césarienne à son fils pour lui expliquer la naissance de sa petite sœur, ne trouvant pas d'autres mots pour le calmer de ses angoisses.

De même une autre mère interprète avec quelque inquiétude, comme prémonitoire d'avoir plusieurs fois confondu sa classe avec celle d'un enseignant malvoyant pendant sa grossesse. Plus tard, elle interrompra les soins de sa fille pour la méthode Tomatis la garantissant d'un retour océanique intra utérin. A présentifier le fantasme de ses géniteurs, l'enfant ne s'inscrit pas dans les générations comme existant. L'enfant devient énigmatique dans son désir, il devient celui qui sait comme si la reconnaissance pouvait s'inverser.

Dans le traumatisme de cette malvenue, les parents doivent chercher appui dans leur propre histoire. (Tout enfant est d'une certaine façon, malvenu mais il y a traumatisme quand il n'est rien d'autre). Pour une mère par exemple, il ne lui reste qu'à confier son fils à sa propre mère encore en deuil d'un enfant mort à la naissance dont on lui a caché (pour la protéger) où il a été enterré. La mère élevée dans la culpabilité d'être vivante redouble sa dette en laissant son fils à la grand-mère. De façon symétrique peut être, le père regrette avant tout de ne pouvoir être reconnu par son fils qui ne le verrait jamais.

Une mère célibataire se souvient simplement qu'elle rêvait adolescente d'avoir un enfant à elle. Actuellement, il est élevé en partie par la grand-mère qui refuse qu'on le stimule laissant les volets fermés par exemple. Cette grand-mère avait eu un enfant décédé à la maternité (le seul d'ailleurs né en milieu médicalisé, renforçant sa suspicion vis-à-vis de la médecine). Le noir était peut-être celui de la crypte sacrée de l'enfant mort.

Une autre mère parlera de son fils comme étrange ou plutôt étranger dans les mêmes termes que ceux qui concernaient sa propre mère disparue lorsqu'elle était enfant.

Du côté des pères, aucune parole ne vient structurer l'angoisse de la mère. Un certain nombre se tourne vers sa propre mère ou s'effondre. Un père disait "mon fils ne me reconnaîtra pas" ne pouvant pas lui-même le reconnaître symboliquement. C'est la parole qui est touchée dans son fondement. Un autre père venait à redoubler la fin de mots dans chaque phrase adressée à son fils. La place de clown proposée à l'enfant, était-ce pour se protéger de la dépression maternelle. Grimace ou ironie ? Que dire de cet auto-engendrement chez cet homme en rupture avec sa propre famille ?

Plus silencieux ce père qui ne peut que répéter que son fils est bien, qu'il va bien. Par ailleurs, il colle partout dans la maison les cache-optique autocollants de celui-ci y compris derrière les meubles, il garde ses bouts d'ongles dans une boîte ne pouvant rien laisser échapper à son contrôle. Y aurait-il eu psychose sans malvoyance ? Cette question reviendrait à se demander s'il y aurait eu psychose sans naissance puisque l'enfant est né malvoyant. Comme si on pouvait soustraire le réel de l'enfant. Mais dans son entrée dans le monde, celui-ci reste à la merci de l'Autre. L'absence de vision l'empêche d'appréhender d'autres signes, le non-verbal du langage et du désir. Sa malvoyance le met plus radicalement sous la marque des signifiants qui peuvent, comme nous l'avons vu, particulièrement se désordonner. Peut-être alors entend-il trop ce désordre et si les oreilles n'ont pas de paupières, il ne peut s'extraire de ce chaos. "*Il devient regardé de partout à ne pouvoir se protéger de l'intrusion de l'Autre*" (C. Terrisse (4)).

Il n'est pas nécessaire de voir pour entendre. C'est le langage qui humanise l'enfant, qui lui permet de construire une image corporelle et de l'inscrire dans les générations. Peut-être dans ce sens-là, Mme Dolto peut dire que les aveugles deviennent rarement autistes (5), encore faudrait-il étudier la différence entre autisme et psychose. Les mots s'incorporent à travers l'allaitement, le toucher... ou les soins prodigués à l'enfant. A cause des ruptures du fait de la couveuse, des opérations chirurgicales ou de la sidération maternelle, l'enfant s'inscrit plus difficilement dans ce bain de langage, extérieur à lui-même qu'il répète en écholalie.

Freud utilise le mythe d'Œdipe pour parler de la structuration du névrosé. Lacan va chercher dans la trilogie des Coûfontaine de Claudel ce qui serait la construction du désir s'inscrivant sur 3 générations (6). Le premier temps est celui du renoncement, Signe de Coûfontaine donne la vie au-delà de tout ce qui la détermine (honneur, croyance...). C'est le temps du signifiant séparé de l'enfant. Dans le deuxième temps, c'est le rejet de l'enfant, objet de la perte s'articulant à l'humiliation du père. Louis de Coûfontaine émigre pour ne revenir que ruiné à la recherche du secours d'un père. Comment le désir se compose-t-il entre la marque du signifiant et la passion de l'objet partiel ? Au troisième temps naissance du désir, désir aveugle dans la trilogie. Pensée de Coûfontaine s'accommode d'un père dans la réalité pour refouler celui du fantasme. Peut-être le traumatisme laisse l'enfant à cette place d'objet de rejet ou de jouissance avec aucun père pour le pacifier. L'enfant n'est rien d'autre que cette perte ou ce ratage du deuxième temps du désir.

Est-ce alors un enfant pour la mère (grand-mère maternelle), offert dans le silence pulsionnel d'une relation mère-fille à la génération précédente excluant le père. Lacan dans ses deux notes remises à J. Aubry (7) parle du symptôme de l'enfant représentant la vérité du couple familial ou venant représenter la subjectivité de la mère. Dans le premier cas, la vérité du couple est l'impossible à se combler l'un l'autre totalement, aucun désir n'est obturé. Dans le deuxième cas, l'enfant est l'objet du fantasme maternel. Peut-être le vide de regard laisse le couple figé dans un fantasme dont le trop plein de sens les leurre d'un rapport sexuel effrayant ou bien la mère s'enferme avec son enfant dans l'obscur jouissance de son fantasme ou bien partage-t-elle avec le père de celui-ci le drame que l'enfant soit le produit d'un rapport sexuel dévoilé et précipité dans une relation d'objet partiel.

Il n'est pas nécessaire de penser à une quelconque chronologie pour retrouver trois générations dans l'inscription de la psychose. C'est à la venue de l'enfant que les signifiants familiaux resurgissent. Probablement que le traumatisme révèle les failles symboliques de l'histoire familiale précipitant l'enfant dans le chaos alors même qu'il était lui-même plus radicalement dépendant des signifiants lui préexistant.

Le travail avec les familles doit permettre aux parents d'inscrire leur enfant malvoyant dans les deux lignages dont il est issu. La malvoyance n'est que prétexte, nous devons aider à l'élaboration du texte inconscient de cette histoire.

Des intégrations scolaires d'enfants psychotiques, c'est de mon expérience celle d'un enfant malvoyant qui s'est le mieux passé. Non pas qu'elle posait moins de problème mais les troubles visuels ont permis de déplacer les préoccupations de l'entourage de l'enfant lui laissant le temps d'entrer à sa façon dans le monde socialisé. Il est sorti de son autisme grâce à de bonnes rencontres. Quant à sa psychose, c'est une autre histoire.

(1) F. Dolto : L'autoportrait d'une psychanalyste - p. 163-174 – Seuil

(2) Adèle Harrisson-Covello. Gabrielle C. Lairy "L'enfant aveugle et amblyope congénital" in traité de psychiatrie de l'enfant et l'adolescent Tome 1 - p. 597-623 - PUF.

(3) E. Sampaio "L'autisme infantile : le cas de l'enfant aveugle. Réflexions méthodologiques" in psychologie médicale 1989 21 13 p. 2020-2024.

(4) C. Terrisse "Cécité et psychose" in Pas Tant n° 14 - p. 15-18

(5) F. Dolto Séminaire de psychanalyse d'enfant - T.2 - p. 69 - Seuil

(6) J. Lacan Le Séminaire. Livre VII Le transfert - p. 311-381

(7) J. Lacan "Deux notes sur l'enfant" - Ornicar ? Revue du champ freudien n° 37 avril juin 86 p. 13-14

"DU MOMENT QUE QUELQU'UN PARLE, IL FAIT CLAIR"¹

Roland Shön et l'équipe de l'hôpital de jour de Salneuve²

Nancy 1994

La réponse est oui ; mais quelle peut
bien être la question ? Woody Allen.

Il nous faudra danser beaucoup ensemble,
avant d'arriver à nous mettre au même rythme,
avant que le caprice et la gravité s'accordent
Achim Von Arnim

**À propos des répercussions de la pathologie des enfants aveugles autistes ou psychotiques
sur le fonctionnement des soignants et sur la vie institutionnelle**

SHÖN Roland, Psychiatre, médecin directeur,
ANTOINE Delphine, Educatrice spécialisée,
GENDRE Véronique, Educatrice spécialisée,
BONNIN Anny, Orthophoniste,
PADIOLEAU Geneviève, Directrice administrative,
Hôpital de jour de Salneuve. Aubervilliers.

Le titre de notre intervention pourra, rétrospectivement, vous paraître bien ambitieux en regard de ce que nous allons vous dire. Ce chapeau est vaste pour les quelques pensées dont nous l'avons habité. Pourquoi alors l'avoir choisi ?

Le choix déjà de cette direction de travail indiquait un accord implicite sur le fait qu'il s'agira moins d'échafauder des réponses que de se confronter à des questions. *La réponse est le malheur de la question*, nous souffle Blanchot. Qu'il s'agira moins d'affiner ou réaffirmer des méthodes d'approche que de faire face à toutes ces interrogations que l'immersion dans les faits quotidiens nous évite la plupart du temps de mettre en mots.

Le choix de ce chapeau manifestait aussi le sentiment partagé par nous tous, plutôt qu'une conviction théorique commune, qu'aborder les questions posées dans notre travail, par ces enfants, ne peut se faire sans avoir, aussi, à prendre en compte la réalité des vagues intra et inter-psychiques qu'ils suscitent.

Il y avait finalement là, dans ce choix, un refus explicite de caractériser l'efficacité de notre travail à une judicieuse application de schémas réparateurs. L'âpreté et la profondeur des mouvements soulevés dans nos têtes et nos corps par la vie partagée avec ces enfants nous indiquaient clairement qu'il s'agissait bien là d'une expérience de vie avec la folie. Taire la réalité de tels mouvements

¹ Parole d'un enfant qui avait peur du noir, citée par Freud, dans Trois essais sur la théorie de la sexualité.

² Hôpital de Jour d'Aubervilliers 93.

n'accompagne-t-il pas toujours la tentation de rattacher à une déficience mentale le drame de l'autisme ou de la psychose ?

Nous avons donc choisi ce chapeau, mais de quel nous s'agit-il ? Ce n'est pas un nous de politesse, un pluriel de "majesté" ou de "modestie". Nous, c'est un groupe de cinq personnes, dont nous trois, ici présents, sommes les porte-parole.

Delphine Antoine, éducatrice spécialisée, Véronique Gendre, éducatrice spécialisée, Roland Shön, psychiatre, médecin directeur. Ont également participé à ce groupe de travail Geneviève Padioleau, directrice et Anny Bonnin, orthophoniste.

Nous travaillons tous dans l'équipe de l'hôpital de jour Salneuve, à Paris, hôpital de jour n'existant que depuis trois ans. En fait l'institution, depuis quinze ans, accueillait déjà vingt-huit enfants aveugles ou sourds dont les diagnostics étaient ceux de l'autisme ou de la psychose. L'évolution, au fil des années, du travail de l'équipe vers un versant plus résolument thérapeutique a fait de cet établissement, à l'origine E.M.P, un hôpital de jour spécialisé.

Les organisatrices de ce congrès m'avaient proposé d'intervenir sur le thème des répercussions sur le fonctionnement des équipes de la pathologie des enfants aveugles présentant de graves troubles de la personnalité. Un thème si vaste qu'il est nécessaire de respirer fort avant d'en prononcer l'intitulé. C'est sans doute pour avoir plus de souffle que je n'ai pas voulu y répondre individuellement. J'ai proposé à l'équipe de former un groupe de travail. Je m'engageai à mettre en forme le résultat de cette réflexion de façon à pouvoir la présenter au cours de ce congrès. Il me semblait qu'il y avait là l'occasion pour nous de tenter de répondre collectivement à cet appel. Une occasion de mettre en mots et de transmettre quelques pensées qui nous habitent. Nous habitent la plupart du temps comme des fantômes diffus, insaisissables, ou plutôt rendus tels par notre difficulté à imposer au temps celui de penser. De penser nos propres pensées car la force des pensées apprises, celles des écrits qui nous nourrissent, cette force nous décourage souvent de sortir de nos poches nos propres pensées, pensées mal fichues, celles que pourtant, comme des cailloux, nous ne cessons de polir.

La plainte qui joue le rôle de basse continue dans tous les discours de notre institution, est celle du manque de temps. Le temps manque. Il manque pour faire tout ce qu'on aimerait faire, faire tout ce qu'on se croit devoir faire. On n'a pas le temps d'approfondir, on n'a pas le temps de penser, d'écrire.

Mais ce temps qui manque, est-il temps manquant, immanquablement, une limite à notre soif de toute puissance et de savoir, ou temps manqué, lamentablement, une excuse commode pour persister à s'aveugler dans l'immédiateté ? Et ce temps, prédestiné à manquer, cette eau précieuse aussitôt bue par le sable des petits gestes et des grands soucis, ne peut-on pas le prendre comme on prend la parole ou la plume ? Anziu dit une belle chose à ce propos. *Penser c'est différer les réponses aux questions, afin de prendre le temps de les élaborer, en évitant la précipitation et la prévention : ce que Derrida appelle la différance (avec un a), le report, l'attente.... Le penser est une action différée sur le monde : il est opérant s'il y réussit.*

Notre difficulté dans le travail de l'institution à établir de façon suffisamment stable la différence (avec un e) dans l'espace, et de façon suffisamment continue la différance (avec un a) dans le temps, cette difficulté n'est-elle pas un écho de l'in-diffé(a)nce extrême où se sont réfugiés les enfants autistes ? Et l'espoir thérapeutique qui anime notre travail, lui donne de l'animus, du souffle, ne doit-

il pas se placer dans cet effort d'être un "pensement", avec un e, pour ces enfants écorchés par la vie ? Je cite Hochmann : *“Beaucoup plus que d'activités organisées, les psychotiques ont besoin de pensées. Il leur faut être pensés (et incarnés dans un discours) pour pouvoir penser et discourir à leur tour. Et aussi : élaborer, théoriser, construire un modèle sont alors des activités mentales qui permettent de survivre au contact de la psychose, de rester disponible, ouvert, utilisable... Transmettre ce plaisir à l'enfant psychotique : voilà peut-être l'objectif premier, ambitieux mais limité du soin psychiatrique”*.

Dans une équipe, cet effort de "pensement" ne doit pas être attendu seulement de la part de ceux qu'une formation médicale ou psychologique aurait entraîné à ce genre d'exercices, sachant d'ailleurs que ces formations ne leur ont le plus souvent proposé que des exercices mécaniques de simulation plutôt qu'une véritable initiation au jeu du penser. Tous les membres d'une équipe doivent et doivent pouvoir susciter et entretenir ces mouvements de pensées, créateurs de différence ou différance. Et s'éviter ainsi d'attendre l'hypothétique venue d'un objet supposé ne rien méconnaître. *Au fond, on peut avoir du succès parce que les gens vous sont reconnaissants de leur éviter de penser !* Nous avertissait déjà Bion.

Nous nous sommes donc réunis, tant bien que mal, au cours de l'année précédant cette rencontre. Etrangement, un thème, celui du silence, retint pendant longtemps notre attention. Ce silence où vivent certains des enfants aveugles que nous accueillons, silence qu'ils protègent en élevant ces murs tourbillonnants de cris ou de mots qui ne sont pas les leurs.

L'absence du regard nous renvoie au néant, ce trou noir, différent du silence. Le néant est vide de sens. Le silence peut être rempli de sens. A d'autres moments l'absence de regard nous renvoie au secret, un secret bien mystérieux, auquel nous n'aurons jamais accès. Quelque chose de caché, de silencieux.

Impression de parler dans le vide, à un mur. Nous utilisons un langage descriptif, du fait de la cécité, des paroles prévenantes, sécurisantes. Ils sont envahis de paroles, qu'en font-ils ? Ils nous les renvoient en nous imitant, en écholalie. Ils les rejettent, rejettent nos pensées, ce que nous leur disons.

Nous les stimulons au niveau sonore alors que les aveugles entendent mieux que nous. Nous sommes à la quête du mot le plus vrai, le plus précis. Nous voulons leur expliquer des tas de choses. Mais le mot juste empêche toute autre signification.

Ces enfants n'aiment pas toucher, manipuler, être touchés. Nous avons tendance malgré tout à les manipuler, à guider leurs mains pour qu'ils touchent, pour qu'ils " voient ". On voudrait aussi qu'ils voient avec les mots. Delphine Antoine.

Le silence, celui que nous essayons de rétablir devant le trop plein de mots ou de cris dont le sens nous échappe ou nous paraît absent. Tourbillon de bruits-mots qui même si on les écoute longtemps, n'en deviennent pas pour autant des voix. Bruits-objets lancés contre nos osselets, destinés à faire résonner nos têtes comme des couloirs vides.

Mais aussi ce silence dont nous avons peur, dès qu'il s'approfondit, vertigineusement, en un grand puits noir, vide de présence et de sens, que nous sommes tentés de remplir par nos paroles comme autant de dérisoires pelletées de sens.

Il y aurait là deux sortes de silence. Un silence qui peut résonner de présence et de sens, un "bruyant" silence, comme le décrit Rezvani dans une récente interview. Et un autre silence, effrayant, vide. Comte-Sponville souligne du silence qu'il n'est pas seulement l'absence de mots, mais la présence des choses. Le silence est un autre nom pour le réel, et son vrai nom (le seul qui convienne à l'innommable chose). Ce silence est l'absence de sens.

Il y a un silence, absence de mots. Ils sont tus mais pas tués. L'absence comme négatif d'une présence reconnue. C'est là un silence qu'on peut partager, où le sens demeure. *Habiter le silence : rendre aux mots leur noblesse d'exception* comme le dit si bien Comte-Sponville. *Il fallait pourtant la parole pour que le silence se manifeste - pour qu'il devienne audible.*

Mais il y a aussi l'autre silence, sans mots, indicible, comme le réel est sans nom. Les enfants autistes sans langage nous confrontent et parfois même nous réduisent à ce silence. Leur refus de cette réalité que nous construisons grâce au langage, le leurre nécessaire du sens, les places dans un monde où l'espace et le temps sont écrasés par l'opacité du réel, vide de sens, *la vérité réduite à sa plus simple expression*. Comte-Sponville.

L'enfant autiste ou psychotique nous révèle, à travers son silence ou son discours, cette vérité brûlante comme aucune autre expérience de la vie de tous les jours ne le fait. Et la façon dont elle percute nos psychismes détermine en grande partie ce qu'on appelle les répercussions de la folie sur les personnes soignantes et les institutions qui les regroupent. Vouloir taire ou nier ces répercussions ne peut que nous conduire à renvoyer inconsciemment aux enfants, en actes et en paroles, la violence, la crudité, de ce qu'ils dévoilent des fondements de notre vie d'homme ou de femme.

Faut-il préciser que la description de ces phénomènes nous la devons essentiellement aux psychanalystes qui se sont risqués à en traverser le courant. J'ai en tête cette remarque de Piera Aulagnier : *J'assiste toujours avec le même étonnement au surgissement, dans le discours psychotique, d'une sorte de vérité ultime, inaccessible aux autres humains, peut-être parce qu'incompatible avec le leurre qui nous permet de vivre.* Et aussi cette phrase de Lacan : *La dimension de la vie est mystérieuse, inexplicable, rien ne permet décisivement d'en saisir la nécessité, puisque l'homme s'accommode parfaitement de la non-vérité.*

Ce qui est inquiétant dans les discours que tiennent certaines théories comportementalistes ou cognitivistes ou organicistes sur la psychose, ce n'est pas tant leur contenu qui apporte des éclairages souvent précis et enrichissants, que la façon dont ils éludent les résonances de la folie en nous. La façon dont ils s'appliquent à contourner, par l'invocation d'un déficit, ces trous que creusent ces enfants dans le tissu de nos significations. La façon aussi dont ils se bornent à n'espérer que réparer des dommages, atténuer des handicaps, alors qu'il s'agit surtout d'éveiller, malgré tout, malgré tout ce que nous ignorons, l'amer désir de vivre. De vivre en sujet, plutôt que de survivre en objet.

L'adulte peut ressentir, face à ce silence, comme une peur d'être à son tour englouti dans le monde de l'autisme. D'où la tentation de se protéger, de se raccrocher aux actes du quotidien.

Comment tolérer et non pas accepter d'être exclu, nié, inexistant, sauf pour les actes de survie tels que boire ou manger ! D'être là sans être là !

Comment alors ne pas être tenté "d'oublier" qu'à travers ce silence autistique, une vie intérieure existe. Le silence ne signifie pas "arrêt de la vie", même si une parole se trouve momentanément suspendue.

Lorsque l'enfant est aveugle, une sur-stimulation auditive lui est généralement donnée afin de développer l'ouïe. Rarement dans bien des cas, l'enfant sera laissé au "repos", accompagné bien souvent de musique. Mais qu'en est-il de la "musique" parentale, des échanges verbaux entre parent et enfant ?

Bien souvent il y a cassure, la douleur étant si forte qu'un silence parental s'instaure, créant un vide, une absence de parole. Les mots, chargés de tant d'émotions, ne peuvent être exprimés, ils sont alors remplacés par une sourdine, parfois sans répit.

Il peut arriver que divers facteurs nous incitent malgré nous, éducateurs, à reproduire le schéma parental, à vouloir à tout prix combler ce manque. Véronique Gendre.

Ce que nous décrivons de ces quelques résultats de notre réflexion sur la pathologie de l'autisme ou de la psychose se répercutant sur le fonctionnement des institutions, n'a rien de bien original. Elle a déjà été menée, et bien plus profondément, dans d'autres lieux de soins accueillant des enfants autistes ou psychotiques.

Notre réflexion a peut-être cette particularité de sans cesse considérer que ces enfants sont aussi aveugles.

D'ailleurs, peut-on dire que ces enfants autistes ou psychotiques sont pareillement aveugles ? Autrement dit leur façon d'être privés de vision s'apparente-t-elle à leur façon d'être coupés de la réalité ? Il s'agirait là d'une conjugaison, comme en grammaire ce terme désigne le tableau des différentes formes d'un verbe. Ou bien alors sont-ils autistes, psychotiques et aveugles ? Il s'agirait alors d'une conjonction, c'est à dire une rencontre, une réunion, de problématiques, l'une aggravant l'autre, voire l'une provoquant l'autre ?

Le titre du congrès semble avoir opté pour la conjugaison. Notre pratique et le maigre savoir que nous en avons tiré ne nous permettent pas de trancher.

A partir de quel moment le déficit visuel émerge-t-il comme handicap ? La cécité, comme la surdit , est un rapport. Comment s' tablit-il chez l'enfant autiste pr coce, par exemple, lui qui pousse jusqu'  l'extr me le refus de liens ? Son " tre-au-monde" particulier r sultant de l'absence de vision n'est-il pas occult  par l'intensit  de ses r actions de retrait ? L'absence du regard, plus que le d faut de vision, ne s'impose-t-elle alors pas comme la question la plus aigu  ?

L'absence de regard est aussi bien not e chez les enfants autistes voyants qu'aveugles. Ces enfants aux regards de pierre, comme disait Rothenberg. Mais aussi cette remarque acide de Hermelin, rapport e par Frith : *l'enfant autiste regarde aussi peu l'armoire concernant les dossiers qu'il ne regarde le psychiatre. Mais il n'y a que le psychiatre qui s'en plaint.*

Souvent même cette absence de regard fait soupçonner une cécité alors que les examens ultérieurs ne décèlent aucune anomalie. Nous avons également pu noter au cours de notre réflexion comment cette absence de regard arrivait à être vécue dans le quotidien comme une manifestation de l'autisme plus que celle d'un déficit visuel. On arrive parfois à oublier que l'enfant est aveugle. Les parents, eux, ne l'oublient pas. C'est même plutôt la folie de leur enfant qu'ils veulent oublier ou nier, en désignant la cécité comme l'objet de leur douleur et de leurs préoccupations.

En fait la conjugaison ou la conjonction cécité-psychose porte à son comble ce que Lacan désignait comme *la schize de l'œil et du regard*. La présence de la psychose souligne à l'excès combien les effets ou les ravages de la cécité, c'est dans le champ du désir qu'ils s'exercent.

Fermer les yeux du mort, c'est signifier socialement qu'il n'a plus de regard, qu'il n'appartient plus au monde des vivants désirants. L'aveugle, celui qui est privé de la vue, et dont les yeux sont vides d'expression (lorsque les yeux existent malgré la cécité) est-il pour autant condamné à être malade du désir ? Geneviève Padioleau.

Une remarque, pour terminer, au sujet de l'importance du penser dans le travail institutionnel. Penser pour différencier, différer, pour le plaisir aussi du jeu du penser.

Dans notre hôpital de jour, comme dans beaucoup d'autres institutions thérapeutiques, nous avons mis en place des moments de travail destinés à nous permettre de décoller un peu de l'adhésivité des gestes quotidiens, de lutter aussi bien contre l'engourdissement mental que le déferlement d'affects, en élaborant ensemble un "modèle" de fonctionnement, dans le sens que lui donne Hochmann. Ce sont des temps de parole, de façon à ce que le vécu ne demeure pas dans l'indicible. *La parole tire la pensée* dit Kleist. Et en écho cette phrase de Davoine : *Penser n'est pas un processus abstrait qui prêterait sens et vie au parler, et qu'on pourrait détacher du parler comme le diable enleva du sol l'ombre de Peter Schlemiehl...*

Ma remarque est en fait une interrogation. Si, comme nous le savons, les pensées émergent de la vie du corps, que faisons-nous du corps, dans ce travail de penser ?

Toutes les personnes qui ont travaillé avec des enfants autistes ou psychotiques, aveugles ou pas, savent combien leur corps est sollicité, auditivement, visuellement, sensitivement, et cela jusqu'au corps à corps. Et elles savent aussi combien ce bombardement sensoriel est bien souvent aberrant, déconcertant, imprévisible. A cela, le corps réagit, et pas seulement par des pensées. Des gestes, des actes, des mimiques, des attitudes, des sons, des regards, des rires, des pleurs, qui font vibrer les grandes orgues du souffrir, du plaisir, de la jouissance, de l'épuisement. Les pensées comme des bouchons ballottés par les tempêtes du corps.

De parler-penser ce tourbillon mental, dans le cadre de l'institution mais aussi en dehors, soit individuellement ou collectivement, comme on a essayé de le faire ici, parler-penser ce tourbillon constitue déjà une tentative d'en tracer les errances et peut-être d'en dessiner les effets structurants ou ravageurs sur les enfants. Mais est-ce suffisant ? Que faisons-nous de nos corps ? Parler et penser suffisent-ils ?

Je me mets à penser davantage au silence. S'habiter de silence, de calme, d'écoute, différent du silence de repli où la langue se recroqueville dans la bouche, comme paralysée.

Ce silence, temps partagé où l'échange obligé n'est pas de mise ou de rigueur, donne au corps une tenue. Il n'y a plus ce bavardage du corps. Quelque chose d'une sorte de dignité, de gravité s'installe. Ces moments à partager avec les enfants permettent peut-être aussi l'accès à la parole, au geste juste. Anny Bonnin

Dans nos institutions soignantes, nous faisons appel à des spécialistes du travail avec le corps et cela dans la conviction que le soin donné aux enfants ne peut se concevoir sans un versant corporel. Espérer leur donner le désir et le goût de penser, leur donner les moyens d'y prendre plaisir en jouant et en apprenant, en définitive constituer pour eux un contenant psychique suffisamment bon, c'est aussi, et peut-être même avant tout, constituer un contenant corporel suffisamment bon, ni fusionnel (le vertige du corps à corps) ni manipulateur (la toute-puissance réparatrice). Cela, nous le savons. C'est là notre rôle, en tant qu'institution.

Mais alors que nous nous soucions d'étayer cette dimension psychique du travail, la dimension corporelle, elle, est presque totalement inabordée. Ou plutôt elle n'est abordée qu'à travers le parler, c'est-à-dire mentalement, sans que le corps soit directement concerné dans cette démarche. Est-ce suffisant ? Sommes-nous condamnés à être cet homme qui sait désormais qu'il a deux jambes pour marcher et qui n'en continue pas moins à ne faire travailler que celle sur laquelle il saute à cloche-pied ?

Le point qui suivra celui d'interrogation que je viens de nous poser, sera, lui, de suspension avec la mention (à suivre). Il y a des questions qu'on doit suivre très longtemps pour pouvoir ne pas y répondre.

DÉFINITIONS DE LA COMPLEXITÉ : POLY, PLURI, MULTI HANDICAPÉ
Evolution des concepts en France et à l'Étranger.
Elisabeth ZUCMAN
 Vertou, 2008

« La prise de conscience de la fréquence des troubles associés, qui fondent la complexité de la situation de handicap, est très récente ».

E. ZUCMAN fait alors référence à un groupe d'étude qui s'est réuni au CTNERHI en 1982-1984 et qui clarifie l'approche des troubles associés réunis sous le terme de « Multi- Handicaps » : ce qui se présente sous la forme suivante :

« **TPOLOGIE DES HANDICAPS ASSOCIÉS OU MULTIHANDICAPS** »

<i>DENOMINATION</i>	DEFINITION	PREVALENCE 0-20ans	EFFECTIFS 0-20 ans
PLURIHANDICAP	L'association circonstancielle de handicaps physiques (ex : surdit�+ c�civit�) sans retard mental.	0,5� 1,5�	8000 � 15 000
POLYHANDICAP	Le handicap grave � expressions multiples avec restriction extr�me de l'autonomie et d�ficience intellectuelle s�v�re.	1,2 � 2�	30 000 � 40 000
SURHANDICAP	Surcharge progressive d'une d�ficience physique, psychique ou mentale par des troubles d'apprentissage ou par des troubles relationnels.	3 � 5�	50 000 � 80 000
TOTAL Des handicaps associ�s (ou multi-handicaps)	Association de deux ou plusieurs handicaps entra�nant habituellement l'exclusion des �tablissements et services m�dico- �ducatifs.	5,5 � 9�	88 000 � 135 000
TOTAL des handicaps s�v�res	Mono ou multi-handicap entra�nant l'exclusion du milieu scolaire ordinaire et de ses classes sp�cialis�es.	11,8 � 13,9�	190 000 � 220 000

Rappelant à ce propos : « Où en sommes-nous aujourd'hui ?

- D'une part, par rapport à la classification OMS de 1980, nous continuons de confondre les termes (notions) de handicap et de déficience : notre typologie des troubles associés en est un exemple.
- D'autre part, la CIF³ (2000) se sert pour la première fois de termes positifs (activité, participation sociale) et tient compte enfin des caractéristiques de la personne et de ses milieux de vie, à bien connaître pour prévenir le sur-handicap. »

(....)

« Il nous reste heureusement ici « le projet de vie personnalisé » et « notre préoccupation éthique ».

³ CIF : Classification Internationale du Fonctionnement (du handicap et de la santé)

LES CHAPELLES DU CERVEAU... OU À QUEL SAINT SE VOUER ?

Régine CASTAING

Nancy 2009

Ambarès, septembre 1979 - Je postule au centre de déficients visuels et j'y suis admise, cooptée par la psychologue que je retrouve avec grand bonheur et qui n'est autre que Marzenka Schmitt, amie de faculté, perdue de vue dans les pérégrinations de la vie.

Rendez-vous traditionnel du jeudi ! Repas de l'équipe médicale, ... Tout un monde que je découvre... trois, quatre dominants (selon les sujets abordés) se dégagent très vite pour «ferrailer» avec l'ophtalmo. Est-ce la première guerre de chapelles : les psy... et la médecine option chirurgie de l'œil. En tête de ligne, notre psychiatre Claude (ALIE) dont j'apprendrai très vite qu'il se réclame, modestement, de « Saint Jacques », mâtiné de Pankow (que je découvre à l'occasion). Je suis perplexe... mais un temps seulement car je les rejoindrai bien vite tant les propositions adverses me paraissent inquiétantes dans leurs applications. Mais s'agit-il, là, de la défense de notre territoire ou de la sauvegarde des enfants ? Les autres ferrailleuses vous sont connues, toutes des fidèles de l'ALFPHV, et ne sont autres que Christine (Aktouche), Marzenka, Danielle (Reviriego)...

On parle, en effet, beaucoup de cette ALFPHV et de son dernier congrès (NANTES). Je me demande à quoi ressemble cette « congrégation ». Un lieu de réflexion semble-t-il, des échanges de pratiques, mais ça paraît aussi un lieu bien convivial... Intriguée, curieuse, je cours au prochain congrès qui s'annonce. LILLE 80 ...

Alors là aussi ça ferraille... dans cette famille extraordinaire qui reçoit en son sein tous les métissages culturels... Françoise (MARTINEZ) et sa psychologie expérimentale, Inès (BELLINA), la reine du testing. Ces deux ont parfois du mal à se faire entendre et reconnaître par les cliniciens purs et durs (à ce moment-là incarnés par les Toulousains, dont Michel (BELS)). Car, dans ces temps-là, la pensée de « Saint Jacques » a des porte-paroles qui s'expriment haut et fort. Seulement, moi je ne me reconnais pas du tout dans cette chapelle. J'ai beau invoquer l'Esprit Saint, il ne me répond pas ! Beaucoup trop littéraire et peu incarné à mon goût ! Ah si ! je caricature un tout petit peu, le spéculaire avec le stade du miroir est un incontournable ! Mais avec les aveugles, ça devient quoi ?

En tout cas, ça me fait réfléchir... car tous les jeunes aveugles ou malvoyants que je reçois en thérapie élaborent tellement peu qu'il faut bien repenser les choses autrement !

« Saint Sigmund » au secours !... Je rame autant avec LACAN qu'avec l'orthodoxie psychanalytique qui m'a été enseignée, mais je ne l'ai jamais reniée. Seule la démarche de Gisela PANKOW me fait penser autrement les éléments d'archaïsme qui passent par le corps et la figuration.

En fait, c'est plus des outils qui m'aident à penser qu'une église que je recherche.

Alors je bricole à ma façon, la famille psychanalytique est tellement bigarrée que je finirai bien par trouver chapeau à ma tête !

Et puis, tant pis si le langage lacanien me reste hermétique, cela ne m'empêche pas d'apprécier les êtres qui le parlent et qui ont l'air de baigner là dedans comme s'il l'avait tété à la naissance et que j'admire bien parfois ...

ALFPHV donc : deux mondes, trois mondes, certainement plus, qui pourtant cohabitent, (je n'ai pas dit « se respectent » parce que ce ne fut pas toujours le cas) ; en tout cas, on y brasse des idées et des points de vue différents et c'est justement pour cela qu'on se retrouve chaque année, même maison, même printemps, avec toujours le même bonheur...

Entre temps, je suis ma route. C'est toujours l'époque de la pensée dominante (années 80-90). La théorie psychanalytique a pignon sur rue et même sur radios (« Sainte Françoise » (DOLTO) que j'écoute religieusement). La déviance n'est pas trop de mise. Pourtant certains ne sont pas aussi totalitaires et acceptent l'école buissonnière. Comme mon analyste car dans le même temps, je m'initie à la Gestalt thérapie, une chapelle dissidente (émules de REICH). C'est là que je découvrirai l'impact des sensations et l'inscription dans le corps de ce qui ne s'oublie pas et qui vient de très loin... Une fois ces réminiscences réintégrées, bien installées, au calme du divan, dans la « boîte noire », ces expériences seront le ferment de toutes mes recherches futures, notamment dans la rencontre avec les autistes et me conforteront dans l'idée que les mixages ont du bon.

Ils m'intriguent ces autistes et j'ai besoin d'en savoir plus. Donc je cherche parmi tous les noms connus, les écrits parus, ceux qui répondent à ma quête. J'avoue que ma rencontre avec une personne, psychanalyste de renom (chapelle SPP), mais pendant longtemps un peu moquée, au look un peu suranné, à mon avis avant-gardiste, a été décisive. Elle habite, elle, ma crypte secrète, je veux parler de « Sainte Geneviève » (HAAG), aux côtés de sa « fille spirituelle » « Sainte Simone » (URWAND). Elles m'ont initiée aux processus groupaux, à la lecture corporelle, au développement psychodynamique où corps et pensée sont interdépendants, l'ancrage de la pensée se faisant dans le biologique et le corporel.

D'autres interrogations constructives sont venues de l'ALFPHV : Lausanne 89 avec François GAILLARD et surtout André BULLINGER dont les enseignements ont été si précieux et dont j'apprécie particulièrement l'ouverture d'esprit aux différents courants de pensée.

D'autres, à leur suite et d'horizons différents, viendront nous nourrir, des ophtalmos, des rééducateurs, des universitaires chercheurs, des historiens ; de nouvelles approches thérapeutiques se font jour... ça vit à l'ALF...

Chose appréciable car le vent a tourné. Année 90 et suivantes... Nous sommes à l'ère du comportementalisme et cognitivisme ; il ne fait plus bon arborer les outils analytiques dans certains milieux. Les medias n'invitent plus ou peu leurs adeptes sauf ceux qui ont le don de raconter des histoires. Mais « Pourquoi dépenser votre argent dans une analyse alors que la thérapie comportementale peut vous guérir beaucoup plus rapidement ! Soyez modernes ! » ou encore « le milieu des scientifiques est en émoi ! Scoop ! On a découvert le gène de l'autisme ! »

Mais contre vents et marées, certains résistent et se radicalisent. On peut même lire des choses hallucinantes comme cet extrait d'un texte qui nous a été donné à méditer dans le cadre d'une formation sur l'autisme à Ambarès, en 98. Je ne sais si « Saint Jacques » l'aurait co-signé !

Texte de Virginio BAIIO sur « la richesse d'une pratique à plusieurs » en institution (Conférence à LOUVAIN, dans le cadre du « Champ freudien ») :

« Tony est prêt à partir et à réintégrer une école. On invite ses parents, de façon exceptionnelle, à la réunion générale. Dès son arrivée, la maman de Tony questionne : « Avant de commencer, nous dit-elle, j'aimerais savoir qui parmi vous est Jacques ». Nous nous regardons surpris. « Jacques ? » « Mais oui, ajoute-t-elle, Tony, ces derniers temps, nous fait une tête comme cela : et Jacques a dit ceci et Jacques a dit cela ». Nous nous tournons alors vers Tony : « Mais il n'y a aucun Jacques ici à l'Antenne... » « Mais oui, nous dit-il en riant, Jacques Lacan ! » « Qui est Jacques Lacan ? » demande alors la maman. « Mais il est mort, nous lui disons, depuis longtemps... ». La mère se tourne alors vers son fils en le regardant interrogative... »

Nous ne savions pas, qu'à partir de nos manœuvres par lesquelles nous faisons intervenir Freud et Lacan : (...) « Jacques Lacan n'est pas du tout d'accord que... » « Mais c'est à cause de Sigmund que Jacques »...), Tony avait appareillé notre équipe, sans que nous le sachions, de deux autres présences... C'est une trouvaille de Tony : il nous avait fait partenaires, il avait enrichi notre « à plusieurs » de deux éducateurs supplémentaires, Sigmund et Jacques ».

Je vous laisse méditer sur la transcendance de ce Dieu incarné...

Quittons cette église, en trouverai-je d'aussi étranges ?

Ma curiosité a envie d'aller voir ce qui se fait ou se pense ailleurs. Je m'inscris donc au 12^o congrès international de l'ESCAP (société européenne de psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent) à Paris (CNIT/La Défense).

Septembre 2003 - Une énorme brochure nous a été envoyée. Je suis d'abord effarée par le nombre d'intervenants, il y en a tant qu'on ne peut les dénombrer ! Un vrai Bottin ! Il va falloir, en plus, que je me fasse aux sigles ADHD, ADAD, COD, TED... Bon !

La Mecque de la psychiatrie ! Premier étonnement ! Je vois beaucoup de gens avec des attachés-case ! On est à La Défense, certes, rien d'anormal ! Ah bon ! Mais ces gens vont au même endroit que moi !?

Grand amphî ; salle comble pour la cérémonie d'ouverture. On applaudit à tout rompre un anglais et un danois qui parlent de l'intérêt apporté par ces journées. Axel KAHN, éminent scientifique français, est annoncé. Immédiatement la salle se vide littéralement de moitié ! Pourtant le titre est alléchant : « Génétique, psychiatrie et idéologie », certainement pas pour eux. Je reste scotchée ! et toujours dubitative. Ils avaient peut-être raison de se méfier car il a fait un état des lieux de la connaissance en matière de génétique plutôt décevant malgré certaines avancées et démonté de nombreux faits d'annonce médiatique et scientifique... Ca dérange ! Surtout quand il déclare que « *le gène du comportement est un non-sens* » !

Stupéfaction ! A la sortie, dans le hall, ils sont tous là agglutinés. Devant les stands de livres, des publications ? Non, des brochures vantant les mérites de tel ou tel médicament... Je me crois à Lourdes et les marchands du temple sont bien là. J'apprends que la nouvelle idole : « Sainte LILLY » parraine nombre de symposium et que de nombreux communicants la pratiquent ; elle vient au secours de tous les ADHD, après avoir « guéri » la dépression ! Pour garder la métaphore,

c'est vraiment la "Kaaba", pierre noire (de la dépression !) Mais elle n'est pas toute seule, en bonne place JANSSEN- CILAG et son Risperdal, mais aussi SANOFI-SYNTHELABO France... Les grandes multinationales de la pharmacopée. Je commence par être de moins en moins à l'aise dans cette faune et je me mets à douter de la fiabilité des résultats qui nous seront présentés...

Est-on là pour penser ou pour consommer ou faire consommer ?

Je profite de ce moment pour vous parler de cet aspect marchand, vendeur, de la recherche actuelle. Philippe PIGNARRE (Historien, ancien cadre de l'industrie pharmaceutique - n° 132 de « Carnet Psy » de février 2009) les appelle la « *petite biologie* » et la « *petite psychologie* », qui constituent, à mon sens, une vulgaire manipulation des esprits.

Dans le même numéro, Steven WAINRIB (Psychiatre Psychanalyste SPP) nous explique comment a été délibérément fabriquée la croyance en une efficacité de molécules sur la dépression. Maintenant, l'archange PROZAC (LILLY) a étendu ses ailes bienfaitrices à de nombreuses autres indications (TOC, boulimie, phobies sociales, attaques de panique anxieuse...). Il cite David HEALEY qui écrit que tout en fabriquant des médicaments, les laboratoires « *fabriquent aussi, de manière moins visible, des points de vue sur les maladies* ». Ce qui renverse totalement la proposition diagnostique classique sur la dépression ou sur les états dépressifs en « la dépression est ce qui guérit sous antidépresseurs ». Et quand il y a récurrence, on dit tout bonnement qu'elle est « chimio-résistante » !

Même la classification psychiatrique du DSM IV est venue relayer ce point de vue en répertoriant des troubles censés correspondre à une anomalie du fonctionnement cérébral (sérotonine pour la dépression).

« *Les diagnostics sont redéfinis en fonction de ce qu'agrippent plus ou moins les différentes molécules* » (PIGNARRE). Et vive le DSM V !

Enfin, si vous allez sur le site PROZAC.com, on vous donne la bonne marche à suivre : l'ensemble de ces dysfonctionnements seraient potentiellement curables soit par des moyens chimiques (médicaments), soit psychochirurgicaux (on implante maintenant des électrodes dans le cerveau), et associés, bien sûr, à l'approche rééducative des TCC (Thérapies cognitives et comportementales). C'est parfait !

N'allez pas croire que je sois une farouche adversaire de la médication, j'en connais les apaisements mais j'en dénonce seulement l'exclusivité, les abus et les tromperies.

Mais retournons à La Mecque.... J'essaie de me raisonner et de me dire que je suis là pour m'informer et pas pour « ratiociner »... je vais donc à des ateliers pour entendre parler des troubles des hyper actifs par des catalans... On n'y parle que de taux de comorbidité des différents troubles ou effets constatés avant et après la prise du fameux médicament !...

Je me risque vers trois autres ateliers :

- les données de la recherche génétique de l'autisme, (américain, danois, français) que des chiffres, des pourcentages,

- les adolescents suicidants en France, toujours que de la comptabilité...
- les spécialistes de l'autisme en France : Bouvard, Barthélémy, Rogé, Aussilloux, le GOTHA de l'autisme.

Je ressors déprimée, des morts-vivants, mis à part le groupe de Bouvard. Vous vous souvenez des attachés-case ? Je les vois là en fonction, tous avec POWER-POINT ! Quelle calamité ! Je ne verrai jamais les yeux de ces intervenants, jamais un regard adressé au public, ils semblent identifiés à leur machine.

Heureusement dans d'autres salles, certains parlent encore ma langue et me parlent des malades en des termes plus familiers. Ouf !

Bref ! J'ai juré de ne jamais plus participer à une messe-mascarade de ce type.

Changement de siècle, on veut du neuf, les « vieux » outils à la remise, (personnes et pensées dans le même lot), rafraîchissons les cadres !

Bien entendu, Ambarès se met au goût du nouveau jour, mais il n'est pas le seul Centre à faire de même.

Mais soyons sérieux, tout n'est pas à jeter ! Profitons de la nouvelle ère pour aménager autrement l'espace des soins qui est un peu le parent pauvre sur le plan rééducatif et éducatif, pour les tout petits et les très malades.

Avec un groupe pluridisciplinaire de collègues, nous réfléchissons à deux dispositifs intéressants où l'expérience multisensorielle et psychomotrice serait prévalente. Prendre appui sur « cette expérience » de l'enfant, au sens de BION, pour faire trace et image :

- l'un pour les enfants et adolescents en grande difficulté psychique, en nous inspirant de l'approche Snoezelen, mais avec le souci de mettre la relation au premier plan ainsi que le ressenti du sujet,
- l'autre serait un lieu d'approche multisensoriel et moteur, concernant les très jeunes déficients visuels et aveugles. Ce dernier devrait permettre de développer toutes les sensations-découvertes en lien avec les expériences psychomotrices.

Ces deux approches longuement pensées, sont développées dans un rapport écrit et soumis à la direction en 2003. Deux ans après, le financement intervient.

La première réalisation voit le jour en Mai 2007. L'autre est en cours de réalisation.

J'ai quitté l'institution mais continue à me questionner. Quel fil conducteur permettrait de faire du tri dans toutes ces approches, de quelles validations pouvons-nous faire état après des années passées auprès de ces jeunes ? L'histoire des idées ne peut se faire que dans une dialectique, mais pourquoi tant de haines ? Pourquoi la pensée est-elle si attaquée, pourquoi semble-t-elle si dangereuse à certains qu'il faille tout faire pour la formater et se dévitaliser ?

Je vais donc essayer d'élargir mon propos et sortir de l'anecdote.

Mon titre, volontairement provocateur, nous a conduits à évoquer ces évolutions de la pensée, en termes d'idéologie, en courants qui s'affrontent et qui s'excluent mais certains pourraient-ils converger ? Il en est de même du politique comme du religieux ou du scientifique. Mais l'idéologie, quand elle devient dominante, requiert un asservissement à cette pensée, et c'est bien ce qui me gêne puisqu'elle entraîne, ipso facto, une exclusion. L'Histoire des peuples et des idées en est pleine, encore aujourd'hui.

Cohabitation, complémentarité possibles ?

C'est pour sortir de cette dérive, de ces dogmes que je me suis plongée dans la littérature scientifique actuelle (celle qui reste à ma portée et qui synthétise les mouvements de pensée). Je vais tenter de croiser ici mes différentes sources de réflexion que je vous invite très chaleureusement à lire si vous vous intéressez à ces questions :

Commençons par des définitions des différentes approches. J'emprunte ces explications à Annie BERTRAND et Pierre-Henri GARNIER : « Psychologie Cognitive », catalogue plus que réflexion.

La psychologie cognitive s'intéresse « *aux systèmes de connaissances mis en œuvre par l'esprit humain pour construire des significations au contact du monde... Son objet d'étude est donc « l'esprit humain » envisagé comme un système de connaissances (système cognitif) ».*

« *L'approche psychanalytique s'intéresse davantage aux dimensions intrapersonnelles et inconscientes de l'esprit humain ».*

« *Le comportementalisme choisit délibérément d'occulter les mécanismes internes de la pensée, s'en tenant à l'étude des comportements observables ».*

« *L'approche humaniste en psychologie met l'accent sur la dimension relationnelle de l'esprit ».*

« *L'approche culturaliste a proposé une vision globale de l'esprit conçu comme l'émergence des interactions entre cognition et culture ».*

Dans ces définitions, les différents registres sont clairement énoncés et on perçoit déjà mieux quels sont les champs d'intervention. Je me permets de faire d'ores et déjà une remarque sur le courant comportementaliste. S'il peut prendre sens quand on travaille à rééduquer des sujets porteurs de lésions neurologiques, je ne peux en aucun cas le penser comme un outil psychothérapeutique car il va à l'encontre de la démarche qui est la mienne et vous comprendrez mieux pourquoi après. Il faut savoir que ce courant vient tout droit des behavioristes (WATSON, SKINNER, PAVLOV fin XIX^e) qui voulaient avoir une démarche objective et ne plus s'en tenir à la subjectivité du sujet. Il ne restait donc comme faits observables de l'extérieur, que les comportements. Ils mettaient volontairement de côté ce qu'ils ont appelé « la boîte noire » (c'est-à-dire ce qui sert à penser), à savoir tout ce qui nous intéresse ici, soit l'esprit et ses processus dynamiques, les émotions, l'expérience sensorielle et la conscience, je veux parler des liens très étroits entre l'affect et la représentation.

Alors, parlons de ce qui peut nous réunir, de notre pratique de Psy et du bilan psychologique. Elle nous amène déjà à chevaucher, à croiser constamment différentes approches (cognitive, psychanalytique, humaniste). Serions-nous des Monsieur JOURDAIN ?

Quand on veut évaluer les compétences intellectuelles d'un sujet, nous sommes bien dans le domaine de la psychologie cognitive différentielle qui établit les potentialités du sujet par rapport à une norme.

Malgré tout, je ne dois pas être la seule à avoir souvent repéré certaines angoisses du sujet à partir de certains items du WISC, notamment à l'épreuve de complètement d'images, ou celle de compréhension des situations sociales ou encore aux arrangements d'images qui se jouent souvent entre principe de plaisir et principe de réalité, et les avoir mises en corrélation avec les données projectives.

Le bilan de personnalité fait, pour moi, état de la dynamique interne du sujet : ses niveaux d'angoisse et la mise en place de ses mécanismes de défense, son rapport entre imaginaire et réel, son type de relation à l'autre et au monde. Bien entendu, tout ceci est référé au processus psychodynamique de développement que la psychologie clinique nous a apporté selon une grille de concepts d'orientation psychanalytique.

Mais la façon dont le sujet traite perceptivement les planches des épreuves projectives peut nous faire découvrir des modalités de fonctionnement intellectuel insoupçonnées au WISC, saturé en données liées à l'apprentissage et au scolaire.

Par ailleurs, certains dessins m'ont fait découvrir une dyspraxie massive ; plus récemment, des phénomènes perceptifs tout à fait aberrants perçus au TAT me questionnèrent au point d'envoyer le sujet consulter Christine Aktouche, etc.

Quant à la rédaction, je peux vous dire aussi que je me réjouis toujours de lire certains compte-rendus de bilan qui font vivre le sujet sous vos yeux et que je m'attriste de certains autres, en revanche, qui répètent bilan après bilan, la même explication des subtests, sans doute fournie par le logiciel mais qui n'expliquent rien du fonctionnement du sujet et qui se contentent de le référer en plus ou en moins à cette norme. C'est ce que j'ai appelé, plus haut, la comptabilité. Je ne peux que déplorer cet appauvrissement de la pensée, mais je peux imaginer aussi que le premier type de compte-rendu puisse être perçu comme verbeux et subjectif si on ne pratique pas ces concepts.

Dans cette rencontre avec l'enfant, la pensée est le médiateur.

Le bilan ne devrait-il pas refléter justement la curiosité intellectuelle du psychologue qui, à la manière du chercheur, voudrait mettre en lumière ou tenterait de mettre en lumière non seulement l'explicite de l'autre, mais un peu de l'intérieur, le caché qui fait qu'il est lui et seulement lui.

J'aimerais vous faire part aussi de quelques rencontres qui montrent qu'il est possible de travailler ensemble quand l'axe de travail est centré sur le Sujet.

Je travaille depuis un certain temps avec des équipes de soignants d'hôpital de jour pour des régulations d'analyse de pratiques. Ces équipes, dont la plupart de ses membres ont eu une approche de soins de type analytique, ont été orientées vers de nouvelles approches, à la faveur du changement de médecin responsable, mettant en place des formations cognitivistes avec les applications qui s'ensuivent, notamment le PECS.

Ils me parlent des avancées de certains enfants, des blocages de nombreux autres sur des points spécifiques qu'on essaye de comprendre eux avec leurs outils, moi avec les miens. Et on échange. Ils sont sidérés de voir comment on peut travailler sur les deux tableaux.

Il me semble si important et que l'on offre à ces enfants des outils qui leur correspondent, mais aussi que l'on aide les adultes à trouver du sens avant tout pour décrypter le comportement, les gestes, le discours.

Conscience et neurosciences

Allons maintenant du côté des chercheurs car ils nous ouvrent des pistes intéressantes.

Vous verrez qu'ils ne sont pas restés derrière leur microscope ou leur IRM, mais parviennent à développer une vision beaucoup plus intéressante car globalisante du fonctionnement cérébral humain.

Ma deuxième référence et non des moindres sera Gérard EDELMAN, Directeur du Neurosciences Institut de LA JOLLA (Californie), Prix Nobel de Physiologie et de Médecine. Dans son livre « Biologie de la conscience », il parcourt tous les étages conduisant à la conscience, du biologique au neuronal, vers le cortical. En outre, il se permet de démontrer comment certaines théories sont incompatibles avec une vision générale de la conscience, pierre angulaire de l'être.

Voilà comment il situe les niveaux d'organisation du système cérébral et comment sa perception, son étude en emboîtements successifs, prend en compte tous les registres du vivant :

- 1) la cellule : « *Le comportement de chaque organisme est biologiquement individualisé et extrêmement diversifié et cela indépendamment du fait que l'organisme soit ou non capable, comme les êtres humains, d'enregistrer et de décrire des expériences subjectives* » ;
- 2) le génome : « *Un simple calcul montre que le génome d'un être humain ne suffit pas à spécifier explicitement la structure synaptique du cerveau en cours de développement parce que la structure synaptique n'est pas en mesure de révéler le tout de l'individu* » ;
- 3) les connexions neuronales : en effet, « *c'est l'organisation dynamique de ces substances biochimiques et non leur composition qui engendre les processus mentaux* » et, de plus, « *un grand nombre de liaisons synaptiques dans les connexions neuronales peuvent prendre en compte un nombre illimité d'états internes et totalement indéterminé* » ;
- 4) le cerveau : « *Le cerveau et le système nerveux ne peuvent pas être considérés indépendamment des états du monde et des interactions sociales qui sont eux, indéterminés et non figés. Ils ne peuvent pas être simplement identifiés par une quelconque description logicielle* ». Il critique vertement toutes les « *modélisations artificielles* » qui n'ont rien à

voir avec l'esprit humain, car qui dit modélisation dit généralisation et donc ne tient plus compte de la spécificité individuelle.

« Une idée voisine consiste à dire que le cerveau (ou plutôt l'esprit) est comme un ordinateur, le monde comme un morceau de bande magnétique et qu'en général, le monde est si bien ordonné que les signaux reçus peuvent être « lus » en suivant un raisonnement logique... Cette idée ne prend pas en compte les résultats qui montrent que la façon dont les êtres humains et les animaux classent les objets et les événements par catégories n'a rien à voir avec la logique ou le calcul » ; qui pense ordinateur enlève toute intentionnalité possible, indispensable au fait de conscience.

5) l'histoire : enfin, « contrairement à ce qui se passe avec les ordinateurs, les caractéristiques des réponses du système nerveux dépendent de l'histoire de chaque système » quels que soient les niveaux génétique, moléculaire, synaptique ou cortical, « parce que ce n'est qu'à travers les interactions avec le monde qu'il est possible de sélectionner des réponses adéquates ». Il se fonde sur la théorie darwinienne et de son développement et reprend à son compte la phrase de JAMES (fin XIX^e, début XX^e) : « la conscience est un processus et non une substance, elle est personnelle et elle reflète une intentionnalité ».

Ces analyses très fouillées me plaisent parce qu'elles me paraissent prendre en compte tout ce qui fait partie de l'être humain :

- en revendiquant l'aspect unique et diversifié de chaque être en commençant par la cellule ;
- l'aspect processuel, c'est-à-dire la dynamique des agencements cérébraux qui engendrent les processus mentaux et non leur seule composante biochimique ;
- en l'imbriquant, de manière indissociable, dans son environnement et dans son histoire qu'elle soit phylogénétique (espèce) ou ontogénétique (individu).

Conscience et Inconscient

Quand les neurosciences traitent du fonctionnement du cerveau, les études faites sur les troubles ou atteintes neurologiques sont passionnantes et nous éclairent beaucoup sur la plasticité du cerveau certes mais aussi sur des domaines inconnus. Expériences rapportées par L. NACCACHE

1°/ « Vision Aveugle » ou BLINDSIGHT

Un homme, atteint d'un scotome hémianopsique d'origine corticale (il ne voit pas dans toute une partie de son champ visuel droit), est assis face à un écran d'ordinateur. On lui demande de regarder droit devant lui et on lui présente des petits objets lumineux, brièvement flashés dans la partie droite de son champ visuel. Il répète inlassablement qu'il ne voit rien. (Poppel, Held, Frost 1972) ; Mais si on lui demande de diriger son regard vers la région ou l'espace dans laquelle le point lumineux est apparu, il dit « comment voulez-vous que je regarde quelque chose que je ne vois pas ? ». Expérience poursuivie avec d'autres patients atteints du même scotome. Ils ont quand même accepté

de répondre à la demande et les chercheurs ont vu que leur regard se dirigeait avec une grande précision vers le point lumineux qu'ils ne voyaient pourtant pas !

Il existe bien des processus perceptifs et même moteurs qui oeuvrent et agissent à l'insu de notre conscience (dissociation entre performance et conscience). Forme basique de l'inconscient cognitif. Ces expériences reprises en 1999 nous informent que de tels patients peuvent orienter leur regard mais également pointer du doigt ou attraper sur ordre des objets présentés dans leur scotome, certains ont pu même discriminer la couleur ou la forme du stimulus présenté. Il fut également montré que ces patients pouvaient identifier l'élément émotionnel porté par un visage, notamment la peur, sans identifier le visage bien sûr.

Sur le plan physiologique (IRM97) cela concerne une « voie confidentielle » et minoritaire de certaines fibres qui véhiculeraient la vision inconsciente de ces patients (et la nôtre) passant dans le « colliculus supérieur » qui sont renvoyées à de multiples zones sous corticales jusqu'au cervelet et amygdale cérébrale (qui traite mémoire et émotion). Fonctionnement en lien direct avec la perception subliminale.

2°/AGNOSIE VISUELLE BILATERALE

Mais l'inconscient est aussi cortiqué : Patiente atteinte d'une destruction sévère bilatérale du cortex occipito-temporal présente une agnosie visuelle aperceptive très sévère. Lorsqu'on lui demande de reproduire avec sa main l'orientation de la fente d'une boîte à lettres qui pouvait être modifiée à chaque essai, ils se sont aperçus qu'elle ne la percevait pas consciemment, qu'elle ne pouvait pas la décrire, ni reproduire avec sa main l'orientation. Pourtant, lorsqu'ils lui ont demandé de poster une lettre, à chaque essai, sa main était toujours dirigée dans la position adéquate à celle de la fente.

Quand Lionel NACCACHE, neurologue à la Pitié-Salpêtrière et chercheur en neurosciences cognitives, mon 3° interlocuteur, cherche à expliquer l'inconscient, il en arrive à la conclusion suivante que l'inconscient freudien et l'inconscient cognitif n'ont rien à voir l'un avec l'autre. Il l'étaye par le fait que des événements non conscients ne peuvent rester en mémoire et disparaissent très vite, ce qui ruine la thèse du refoulement. Sans doute cela choque-t-il vos oreilles, et va-t-il en réjouir d'autres, mais il a sans doute raison et il est inutile de chercher à faire coller l'un sur l'autre.

Je saurai gré à Marilyn CORCOS d'avoir levé le voile sur certains questionnements restés sans réponse, notamment la question des souvenirs sensoriels (Carnet Psy N°125-avril 2008). C'est ce que je nomme en termes vulgaires : le corps sait des choses que notre conscience ignore... Il en est de nos apprentissages comme de nos souvenirs, le plus souvent traumatiques, les patients abusés dans leur jeune âge l'attestent souvent. C'est bien stocké quelque part !

Revenons donc aux souvenirs sensoriels : images fugaces qui reviennent hanter l'esprit, traces sensorielles éparées, abruptes, clivées, incongrues, qui peuvent être tactiles, kinesthésiques, sonores ou visuelles, mais jamais rattachées à une histoire.

Il nous faut faire une incursion dans le système des mémoires à long terme pour les comprendre. Outre les systèmes de mémoires dites déclaratives, celle qui permet de rapporter du savoir, des connaissances (mémoire sémantique : on peut dire « je sais ») ou des événements conscients

(mémoire épisodique : on peut dire « je me souviens »), il existe des types de mémoires non déclaratives, (dont on ne peut rien dire) dites implicites : l'une qui sert dans les apprentissages automatisés, les habitudes (comme faire du vélo mémoire procédurale) et l'autre, appelée mémoire émotionnelle a à voir avec ces expériences passées. Elles sont souvent antérieures au développement de la conscience. C'est sans doute dans ce système-là qu'elles sont stockées.

Pour moi, elles rentrent dans le cadre des représentations de chose dont parle Freud qui s'articuleront ou pas avec les représentations de mot. C'est pourquoi, sans doute, elles ont plus à voir avec un état du corps qu'avec une conscience corporelle stricto sensu. C'est le registre théorisé par ANZIEU des signifiants formels, ou par ROSOLATO comme signifiants de démarcation ou pictogrammes de Piera AULAGNIER...

Et NACCACHE de nous dire que « *la profonde intuition de FREUD* » c'est d'avoir perçu « *la grande proximité psychologique et cérébrale de nos pensées conscientes et inconscientes* ».

Mais il va plus loin et analyse, dans la démarche freudienne, ce qui lui paraît le plus fondamental. Trois éléments essentiels sont mis au centre :

- « *l'idée de l'interprétation dans l'économie de notre fonctionnement mental conscient* » même dans les cas les plus pathologiques, comme les patients au « *cerveau divisé* » (rupture du corps calleux qui relie les deux hémisphères), « *l'hémisphère gauche doté des facultés du langage ne cesse d'élaborer consciemment des scénarios, des constructions fictives qui donnent sens au réel. Ex d'un patient atteint d'un syndrome d'héminégligence gauche. Vous lui demandez combien de personnes sont présentes, il peut répondre : « 2 personnes, vous et moi »*

Combien de mains différentes sont présentes dans cette chambre ? Quatre, vos deux mains et mes deux mains ».

Si vous lui montrez sa propre main gauche paralysée et que vous lui demandez ce que c'est, il peut répondre : « une main, c'est une main ».

A qui est-elle ? A vous ? « assurément non, ce n'est pas ma main ». A qui est-elle alors, elle n'est pas à moi non plus, regardez, je vous montre mes deux mains, et le patient de lui dire « vous avez peut-être trois mains, en tout cas, ce n'est pas ma main ».

Tout comme le patient au cerveau divisé, la « réalité psychique » dépasse le réel. La fiction structure la conscience ».

- Et il poursuit : « *notre réalité mentale consciente est avant tout un univers fictionnel que nous construisons à la lumière de la réalité objective mais qui lui préexiste et qui ne se résume pas à elle... Cette posture interprétative fonde assez largement l'économie de notre vie mentale, c'est le mode de fonctionnement fondamental de notre conscience qu'a découvert FREUD* » ;
- Enfin « *une parole qui soigne ne peut être envisagée par FREUD que comme une parole qui fait sens pour le malade dans sa subjectivité consciente et non comme une parole froide et distante. Il ne s'agit absolument pas d'un délire à deux... La psychanalyse pose à la fois*

l'absence de la pertinence de la question de la réalité objective de ces fictions, tout en fondant son travail sur ces précieux matériaux psychiques. Tel est, à mes yeux, l'essence du travail analytique... Je crois enfin que le ressort le plus essentiel de cette valorisation de nos fictions mentales conscientes n'est autre que la possibilité même de la liberté humaine ».

On ne peut trouver plus beau plaidoyer ! Seulement, nous dit-il, FREUD est comme Christophe Colomb ! Il a cru découvrir le continent « Inconscient » comme COLOMB l'Inde, mais c'est en fait l'un des plus phénoménaux éclaircisseurs de la conscience de toute l'histoire.

Vous voyez bien aussi comment on peut être circonspect sur les techniques qui ignorent délibérément ce fonctionnement vital de l'être humain qui le constitue.

« La construction du sens, nous dit EDELMAN, reprenant BRUNER, joue un rôle central en psychologie humaine.

« Si nous voulons étudier la conscience, nous ne pouvons pas négliger les sensations car elles se traitent à la première personne, ce qui semble interdire, bien sûr, la formulation d'une description entièrement objective ou causale » (référence aux behavioristes et physiciens qui ne tolèrent que cette objectivité).

« Une fois le moi mis en place à l'issue des interactions sociales et linguistiques, avec la conscience primaire pour base, il se crée un monde qui requiert des noms et des intentions ». EDELMAN entend par conscience primaire « l'état qui permet de se rendre compte de la présence des choses dans le monde mais ne s'accompagne pas d'un sens pour la personne » (images mentales dans le présent ou « présent remémoré ») alors que dans la conscience supérieure cohabitent son passé et son présent. *« Le monde reflète les événements intérieurs que l'on se rappelle, les événements imaginaires et aussi les événements extérieurs que l'on éprouve perceptivement. La tragédie devient possible ».*

Et là nous rejoignons la pensée de NACCACHE et la fiction nécessaire à la vie, la prise de sens qui n'est pas forcément la réalité objective.

Alors, pour les enfants les plus en difficulté, je me rends compte (et c'est particulièrement vrai chez les petits aveugles de naissance à développement autistique) que justement nous sommes face à un vide de représentation majeur, notamment pour tout ce qui touche à la représentation de l'environnement (espace, objet, temps, situation, transformation des éléments, etc.. aspects particulièrement bien théorisés par Yvette HATWELL) mais aussi aux représentations interne comme externe du corps, (lecture corporelle métaphorisée du Moi corporel de G. HAAG).

EDELMAN nous dit encore :

« Les enfants sont capables d'apprendre un langage parce qu'ils ont commencé par comprendre des situations faisant intervenir des interactions humaines. Les enfants commencent par comprendre les choses et, surtout, ils comprennent ce que les gens font... ils comprennent d'abord les situations et les intentions humaines et seulement après ce qui se dit ».

Et c'est justement toute cette approche qui ne peut être perçue visuellement qui va manquer à notre petit aveugle. Carence d'expérience, carence relationnelle, carence perceptive ne permettent pas d'ancrer l'image-sensation dans la représentation ni d'ancrer la relation dans un échange de regards et de mots. Il apprend un langage qui ne prend pas forcément sens parce qu'il n'est pas corporéisé et qu'il interprète une situation avec ses outils à lui .

C'est, à mon avis, pour certains, ce vide de représentation qui fait le lit des angoisses terribles et terrifiantes dont ils sont la proie et qui les amènent à mettre en place des stéréotypies, des conduites écholaliques répétitives, qui servent à ressentir vivante une partie d'eux-mêmes à défaut de pouvoir les penser. L'homme n'a de cesse que de comprendre les phénomènes qui l'entourent et ce rapport au monde est sérieusement entravé dans la cécité et dans les états mentaux pathologiques.

Pour y parvenir, il faut que se mette en place tout ce qui va faire lien et sens pour le sujet (relation d'objet).

Je terminerai donc par de la clinique pour montrer comment la création du lien ne se décrète pas mais se construit dans le temps et dans une histoire à deux. Pour cela, j'ai invité Arthur, dont j'avais déjà parlé à Bordeaux, pour rappeler son cheminement vers cet état de conscience réelle de l'autre, de lui-même et de l'invitation à se regarder, puis à penser ensemble. Arthur est un enfant gravement autiste, sans langage, sans regard. Les séances ont commencé à l'âge de 2 ans et demi ; il était suivi aussi en Hôpital de jour et la thérapie fut de longue durée.

Compter avec le temps, créer une relation privilégiée dans un cadre stable, avec une « posture » thérapeutique attentionnelle (comme disent les neuropsychologues) et pensante ont fait que ce garçon a pu entrer en relation et en interaction de regards, à son rythme et selon le mode qu'il s'était choisi et non celui que j'aurais pu lui imposer si j'avais utilisé d'autres techniques.

Il a commencé par mettre en place un système de protection du regard pour pouvoir m'envisager, derrière une barrière de plexiglas et en regard différé (voir Congrès de BX 2000). J'étais encadrée dans le miroir de la pièce et il y passait de longs moments. Ainsi, à l'abri, il n'avait aucun risque de se sentir attaqué par mes yeux.

Ensuite, il a travaillé la distance à moi très concrètement en positionnant, au sol, un mur-portail (tablette de braille) à mi-distance et joué à y faire passer son doigt d'abord, puis toutes sortes d'objets investis (scénario topologique par le tactile) jusqu'à essayer d'y passer sa tête qui ne passait pas bien sûr, ce qui l'a beaucoup rassuré. La protection visuelle, barrière de contact virtuelle installant la bonne distance entre soi et l'autre semblait assurée pour qu'il ne se sente pas effracté dans son espace. C'est la fiabilité de la permanence de l'autre assortie de l'assurance de la sécurité de l'environnement qui permet l'accès à la conscience corporelle d'abord, à la conscience de soi plus tard.

Puis, il a pu s'envisager lui-même face à la glace en jouant à se photographier (donc il ne se voyait pas mais il savait qu'il se photographiait, il se sentait se photographier). Plus tard encore, il parvint à se regarder, à se contempler même, mais toujours cette fameuse distance à trouver maintenant, par

rapport à lui-même. Quand elle fut trouvée, il vint me chercher par la main, il prit ma chaise, la mit à côté de la sienne devant la glace et me fit asseoir en jubilant de plaisir.

Tout ce travail de spécularisation et d'élaboration de la conscience d'exister et du désir d'inclure l'autre dans un champ de vision partagé a correspondu avec l'émergence fulgurante du langage et l'avènement du « je ». Cette confrontation du corps réel et de l'image spéculaire, instauration du moi, est un jalon du sentiment d'existence et de la conscience qu'il poursuivra ensuite beaucoup plus tard à sa manière lorsqu'il travaillera l'absence dans la permanence de soi et de l'autre.

En conclusion, que dire sinon que l'homme est un tout et que ses émotions, ses affects sont entièrement pris dans sa représentation du monde et de lui-même, que ce ne sont que des « fictions » mais qu'elles lui sont vitales.

C'est pour cela, que l'on privilégiera les techniques qui placent l'humain avant la machine humaine et celles qui tendent à favoriser la conscience plutôt que la robotisation ou la modélisation des esprits. A partir de ce choix fondamental, on peut croiser, combiner les approches avec bonheur.

L'être étant un produit de l'Histoire et de son histoire, il est important, à ce titre, de lui laisser le temps de son devenir.

Quant aux théories, elles sont toujours dangereuses pour l'autre et pour soi quand elles deviennent des dogmes et bienfaitantes et nécessaires lorsqu'elles restent des outils, des moyens et jamais une fin en soi.

S'il est nécessaire de s'informer de l'évolution des recherches, il convient de garder un regard critique pour déjouer les pièges du scientisme, de la manipulation organisée des esprits ou de la consommation.

Et surtout, nous dit EDELMAN humblement : n'oubliez pas qu'« *une théorie n'existe que pour servir de base à une meilleure* » !

J'en ai terminé, mais ce ne sont que des pistes de réflexion. Je remercie l'ALFPHV de m'avoir permis de débroussailler, pour moi d'abord, pour vous ensuite, ces terres obscures et fascinantes.

« QUANTITATIF-QUALITATIF : croisements, ponts ou impasses...

Mais que cherche-t-on et qu'en dit le sujet déficient visuel ? »

Régine CASTAING

Mons 2011

Extraits

À propos d'un outil, le PECS (Picture Exchange Communication System) :

« Le PECS (...) ne fait pas partie des TCC, le PECS est pour moi un outil étonnant qui aide certains sujets à reprendre le cours normal du développement cognitif alors que leur désintérêt en la matière était total.

Il est utilisé dans le travail avec les autistes et fait appel à l'attention conjointe qui se focalise sur un objectif : comprendre ce que signifie l'objet concret, l'image, la photo, le picto ou l'écriture (propositions différentes en fonction des capacités de représentation de l'enfant) mais surtout chercher à mettre en place la correspondance entre ce que l'enfant désire faire, avoir ou voir et l'expression de ce désir pour obtenir réalisation (demander un gâteau, un livre, trouver la carte correspondante et la porter à l'adulte). Entre parenthèse, ce n'est rien d'autre que la désignation par le doigt pointé vers l'objet de désir par l'enfant. Or ceci n'existe pas chez les Aveugles, vous le savez bien ».

(...)

En tant que formatrice, j'ai eu à observer longuement un jeune garçon de 14 ans dans une institution DV. Ce jeune était incapable de tenir en place plus de 2 minutes, sauf pour manger, le temps de vider son assiette. Il fuyait mais avec fracas (gestes irrépressibles, portes claquées ; bris d'objets avant de quitter le Pavillon de vie). Un seul intérêt le portait, retrouver sa thérapeute ! « Tiens, tiens ! » Un lien s'était donc créé quelque part.

Je propose donc à l'équipe qui s'occupe de cet ado, de travailler sur la temporalité au moyen du calendrier visuo-tactile, en étudiant bien à fond la façon de mettre en place (une des éducatrices avait été formée à Paris, une chance !). Ils adhèrent au projet. J'y retourne l'année suivante pour une nouvelle évaluation, je n'ai pas reconnu ce jeune garçon. J'ai pu l'observer sur un atelier Terre et le voir ainsi, assis 20 minutes, triturer la terre et y prendre plaisir calmement. Il s'était parfaitement saisi de cet outil PECS, d'abord pour aller voir sa thérapeute, puis cela s'était étendu à d'autres registres choisis en commun. Les moments, les rencontres, les activités ont été posés, des repères stables ont commencé à exister dans sa tête et parce qu'ils avaient pu être matérialisés, manipulés, appréhendés visuellement, anticipés psychiquement, cela lui a apporté stabilité et apaisement.

Nous sommes dans ce registre à des niveaux de complémentarité très intéressants car tous les domaines cognitif et psychodynamique sont pris en compte et pas dans l'un excluant l'autre. L'objectif n'est pas la réussite au PECS mais bien l'appropriation d'un outil, comme on s'approprié une langue pour communiquer et non pour la langue elle-même, c'est pour moi un outil qui initie au symbolique, à la communication et à l'intériorisation de l'espace-temps.

Je ne ferai qu'une réserve concernant le protocole mais elle me tient vraiment à cœur. Je veux en venir au moment, où, dans la technique proposée, il est demandé à l'enfant quand il a compris la correspondance, de regarder l'adulte car il n'obtient satisfaction complète qu'après cet échange de regards.

Quand on sait la charge émotionnelle et anxiogène du regard chez les autistes (ce que nous travaillons beaucoup et longtemps avec eux en séance thérapeutique), je pense qu'il n'est pas du tout opportun d'y adjoindre le regard échangé. Car ce qui importe, c'est qu'il ait compris le sens de cet intermédiaire, qu'il en fasse la demande par ce biais et qu'il puisse aller au bout de sa demande. Le travail sur le regard devait s'effectuer dans d'autres lieux thérapeutiques car il s'agit de projections tellement dangereuses qui n'ont pas été détoxiquées en leur temps, qu'elles ne font qu'augmenter la charge anxiogène portée par le regard. Ce n'est pas une affaire banale et, n'a rien à voir avec un non-désir ou une réaction caractérielle. Ces angoisses sont terrifiantes et bloquent toute approche. J'ai eu souvent l'occasion d'en parler dans ce cadre : ce sont des angoisses de prédation, d'attaque, d'engloutissement dans le regard de l'autre ; c'est tellement compliqué d'en démêler qu'il faut beaucoup de temps et beaucoup de confiance dans l'autre pour les faire céder. Il ne s'agit pas de leur dire qu'ils ont peur de, qu'il faut qu'ils nous regardent ; ces injonctions ne font qu'augmenter leur angoisse. Il faut essentiellement qu'ils expérimentent à notre insu le plus souvent ce lien à l'autre, thérapeute ou rééducateur qui doit d'abord être solide, sûr et fiable avant de pouvoir nous adresser leurs regards en direct.

Cet exemple vous montre comment chacun avec son propre bagage théorique peut s'enrichir de l'apport d'une autre théorisation et ainsi pouvoir répondre au plus juste et en toute complémentarité avec des outils différents aux demandes de ces enfants.

- *La relation, du quantitatif, du qualitatif ou les deux ?*

Espace, Parole et Temps... tout est à construire pour nous tous mais aussi de manière plus complexe pour les enfants dont nous avons la charge. Comment cela va faire sens ? Par où ça passe ? « Le monde n'est pas un morceau de bande magnétique et le cerveau n'est pas un ordinateur », nous dit EDELMAN.

Je me souviens de Colin 3 ans, aveugle de naissance, pour qui le sonore était primordial. Impossible de laisser une seconde de silence s'installer ; Il fallait qu'il chante, qu'il bruite, qu'il parle. C'était son sentiment d'existence qui était mis à mal à chaque fois que le sonore disparaissait, à chaque fois qu'il devait se séparer du corps maternel, impossible à accepter et impossible à penser, arrachement toujours à combler.

Avec lui, il a fallu revenir aux fondamentaux de la sensorialité : recherche de la permanence de l'objet au sens propre qui a fini par s'intérioriser grâce, en particulier, au lien tactile d'une corde qui nous reliait l'un à l'autre, de plus en plus en silence, et qui l'a aidé à mentaliser cette permanence : on ne se perd pas quand on se décolle ou quand on se quitte et on peut se retrouver. La régularité des séances a été indispensable pour assurer ce vécu de permanence et le rendre pensable de façon intangible.

Travail de feed-back du son ensuite : son émis, son entendu par lui mais aussi par moi, non volé puisque je le restituais. Boucle de retour complexe du mot qui se fait dans le jeu, dans quelque chose qui s'improvise sur le moment et qui part de ce que lui voulait me montrer ou me dire, moments ludiques, moments de plaisir où la répétition renforce l'intégration. Colin parlait et c'était quand même plus simple. Alors que faire avec eux, aveugles de naissance à développement autistique secondaire, mutiques ?

Faire lien et sens pour lui, pour eux. Ça demande du temps, c'est du quantitatif, c'est long pour que le lien existe en l'autre, mais indispensable pour la qualité de la relation, nécessaire pour qu'une évolution positive advienne. En psychanalyse, nous l'appelons le transfert, mais il se joue dans tout type de relation si on veut bien le reconnaître. Ne pas vouloir le prendre en compte supprime l'élément primordial qui fait que nous sommes humains et que nous avons besoin d'abord de nous attacher les uns aux autres pour exister et ça, en revanche, ce n'est ni quantifiable, ni vraiment objectivable car c'est du ténu, du sensible, ça ne peut exister dans un programme ni sur commande, ça s'expérimente, ça se vit, c'est tout

(.....)

... En premier donc, le Soi (self) dans le monde.

Il me semble que c'est à ce premier niveau qu'il convient de décortiquer les choses. Mon expérience clinique me laisse à penser que pour ces tous petits, aveugles de naissance, un travail considérable nous attend pour les aider à se représenter mentalement tout ce qui touche à leur environnement et à eux-mêmes. Avec ces petits patients, « se rendre compte des choses dans le monde », n'est pas chose évidente. Il y a du monde autour d'eux, plein de choses et pas seulement ce qu'il entend mais aussi ce qui est muet, c'est-à-dire toute la complexité du monde qu'il identifiera progressivement.

(....)

Son espace, il ne le connaîtra qu'en bougeant, en se déplaçant, comme les autres. Eprouvé sensori-moteur et tactilo-kinesthésique fondamental dans toute expérience constructrice « qui se traite à la première personne ». Boucle tonico-émotionnelle, porteuse de pulsionnalité qui va lier et ancrer affects et représentation dans la conscience et permettre le surgissement du Moi.

(....)

Citant **EDELMAN** : « *les enfants sont capables de comprendre les situations faisant intervenir des interactions humaines. Ils comprennent ce que les gens font... ils comprennent d'abord les situations et les intentions humaines et seulement après ce qui est dit* ».

Cela m'interroge et je suis sans réponse car chez nos petits Aveugles, il me semble que cette proposition est inversée, vu que toutes les interactions humaines précoces passent par le regard (**TREVARTHEN**). Revenons à la double boucle pulsionnelle psychique : 1) bébé, le monde nous submerge, nous le recevons passivement, 2) nous interprétons, en fonction des émotions qu'il suscite, les éléments reçus, 3) nous projetons au dehors ce qui nous dérange et 4) réintroduisons ensuite ces éléments projetés détoxiqués. Dans tous les cas, le filtre est fait par autrui mais la difficulté pour notre petit Aveugle, c'est de ne pouvoir exercer aucun contrôle actif sur ce qui lui est dit contrairement au voyant. Cette emprise sur le monde est absolument nécessaire à l'intégration psychique, va-et-vient permanent du monde à soi, de soi à l'autre et de la récupération intériorisante

vers soi. Comment pallier les distorsions ? Comment donner accès à ces échanges relationnels plus tôt ? Sur quelles autres modalités s'appuyer ?

Il me semble que la carence de représentation procéderait surtout, chez le bébé aveugle, de cette difficulté **à avoir une part active très tôt** dans les interactions humaines, les situations et les intentions humaines qu'il subit sans les comprendre d'abord, sans pouvoir en déceler les signes muets, les codes, sans pouvoir les anticiper enfin. Si le lien est de qualité, il peut faire une confiance aveugle à l'autre, si je peux me permettre ce jeu de mot. Si ce n'est pas le cas, s'il ne trouve pas de réponse à son besoin de sens, cela fera le lit des angoisses terribles et terrifiantes dont il est souvent la proie quand il perd son objet d'attachement. Comment mettre en place, en jeu, tout ce qui peut faire lien pour le sujet, à partir des éprouvés auxquels on attribuera les mots adéquats qui donneront sens. Est-ce une utopie ? Ce lien à l'autre dont la qualité est indispensable, s'il assure d'abord sa sécurité interne, l'amènera ensuite à oser ce qui nous paraît l'impossible parfois, se déplacer seul, aller vers, sentir que l'autre est là et existe pour lui et que lui existe aussi pour l'autre. Mais peut-être que j'enfonces des portes ouvertes ! En tout cas je vous laisse ces questions ouvertes... ».

TABLE DES MATIÈRES

Présentation	p. 3
Perdre la vue et perdre de vue , extraits. Claude Alié, psychiatre, Bordeaux, 1989	p. 5
Spécialiste ou non ? Le psychologue clinicien se questionne, toujours ! Extraits Françoise Tomeno, psychologue psychanalyste, Louvain la Neuve, 2001	p. 7
Table ronde : « Psychose, cécité, surhandicap » Lille, 1980 Jean Luc Roelandt, psychiatre Jean Cooren, psychiatre Marzenka Slomska Schmitt, psychologue psychanalyste Bernard Lissonde, psychologue	p. 9 p. 11 p. 14 p. 17 p. 19
Extraits de « Approche des enfants aveugles et déficients visuels congénitaux » Article de Gabrielle C. Lairy et Adèle Harrison Covello, paru dans « Les enfants handicapés », Puf, 1979 « Données personnelles », Gabrielle C. Lairy, psychiatre	p. 25
Postures et diagnostics Françoise Martinez Sarrochi, psychologue, Nancy 1994	p. 27
Structure de la psychose chez l'enfant malvoyant Jean Pierre Galloy, psychiatre, Nancy 1994	p. 33
Du moment que quelqu'un parle, il fait clair Roland Shön, psychiatre et l'équipe de l'Hôpital de Jour de Salneuve, Nancy 1994	p. 37
Définitions de la complexité : poly, pluri, multi handicapé , extrait Elisabeth Zucman, médecin de rééducation fonctionnelle, Vertou 2008	p. 44
Les chapelles du cerveau... ou à quels saints se vouer ? Régine Castaing, psychologue psychanalyste, Nancy 2009	p. 46
Quantitatif, qualitatif, croisements, ponts ou impasses. Mais que cherche-t-on et qu'en dit le sujet déficient visuel ? Extraits Régine Castaing, psychologue psychanalyste, Mons 2011	p. 60

Octobre 2019

www.alfphv.net