

COLLOQUE SUR L'AUTISME

21 juin 2003

Docteur Battilana

Mes chers amis, nous allons ouvrir ce colloque qui a été pensé dans le cadre des 30 ans de l'association la Bourguette dont je suis le président depuis simplement 5 ans. L'association a 30 ans maintenant donc vous voyez qu'avant moi il y a eu beaucoup de travail qui a été fait et dont on va essayer de faire le point pendant ce colloque. Puis, ce soir, après 18 heures, ce sera l'occasion de fêter vraiment ces trente ans, de fêter et de remercier tous ceux qui ont participé à cette création.

Ce matin et cet après-midi, c'est un travail plus technique qui nous attend ; c'est à dire qu'avec des amis, avec des partenaires, nous allons faire le point sur l'approche de la prise en charge de l'autisme telle qu'elle est conçue dans le cadre de l'association, telle qu'elle est conçue dans le cadre d'autres associations aussi ; nous souhaitons que ce colloque soit une occasion d'échange et que tout se passe dans le dialogue .

Ce colloque aura trois parties en fait : ce matin le panel est consacré à la prise en charge des enfants ; cet après-midi, après le repas de midi que nous pourrions prendre ensemble sur place si vous le souhaitez, il y aura un panel consacré à la prise en charge des adultes et ensuite, le troisième panel, sera consacré à l'approche de nos partenaires en général, qu'ils soient partenaires institutionnels, partenaires de tutelle, et nous aurons sûrement la chance d'avoir avec nous Monsieur Chossy qui est député, chargé de mission auprès de monsieur Matthei pour l'autisme. Vous pourrez donc lui poser vos questions et je pense qu'il sera intéressant de faire le point avec lui sur la politique de l'état pour l'avenir puisqu'on sait que l'autisme est à présent un problème de société important et qu'il y a un grand besoin de prises en charge.

Ce matin vont intervenir les personnes qui sont à ma gauche, Monsieur le Docteur Monod, le Dr Voisin et Mr Baudon qui vont intervenir sur leur approche de l'autisme. Mr Soleihet et Michel Szersnovicz seront les modérateurs du débat et la présidence du colloque sera assurée ce matin par Mr Gérard de Laleu qui est un des fondateurs de la Bourguette.

Je vous remercie d'être venus nombreux ce matin, je pense que nous serons encore plus nombreux cet après-midi. N'hésitez pas à poser des questions lors du débat.

Je voudrais conclure aussi en remerciant Mr le maire de la Tour d'Aigues qui a très aimablement mis à notre disposition cette salle. L'histoire de la Bourguette a débuté ici et nous avons souhaité que ce colloque soit ici.

Je vais passer la parole à Gérard de Laleu pour introduire cette matinée.
Je vous souhaite une excellente journée de travail et de convivialité. Merci

Gérard de Laleu

Comme on vient de vous le dire, je préside ce matin et c'est Marie-Jo Schmitt qui présidera cet après-midi parce que, tous les anciens savent ce que nous lui devons pour la création de la Bourguette. En 1973 c'était un problème qui se posait durement. Nos enfants autistes étaient théoriquement hébergés aux Parons, près d'Aix, et puis, cela n'a pas pu durer et nous nous sommes trouvés contraints, après avoir connu une expérience hospitalière, de créer quelque

chose qui pouvait permettre à des autistes de vivre. Je dois dire que ce trentième anniversaire, affectivement, personnellement, me touche énormément. Je revois des personnes avec qui nous avons créé , Monsieur Valence qui était un des premiers administrateurs, Madame Valence, et bien d'autres qui étaient présents au début. Je vais m'arrêter là parce que sinon, à parler ainsi des débuts de la Bourguette, je vais m'attendrir et ce n'est pas l'objet de la journée.

Je passe donc la parole à notre médiateur, Michel.

Michel Szersnovicz

Messieurs, Mesdames bonjour. Mon rôle aujourd'hui est très simple, c'est celui de médiateur, c'est à dire que mon rôle est de privilégier les échanges entre les intervenants et vous qui aurez certainement des questions intéressantes à poser. Quelques règles d'organisation pour que nous nous comprenions bien . Vous avez vu que la journée est organisée en trois grandes parties. La matinée est consacrée à la rencontre avec les enfants , puis la rencontre avec les adultes, cet après-midi et la 3^e partie, en fin d'après-midi sera consacrée à la rencontre avec nos partenaires. Pour réussir ces trente ans d'exploit il a fallu beaucoup de partenaires et beaucoup d'énorme bonne volonté. Nous en parlerons en fin de journée.

Quelques petites règles que je vous demande de bien vouloir appliquer : nous voulons vraiment privilégier les échanges. Il y aura donc des questions, des micros baladeurs vous seront fournis dans la salle. Je demande à chacun d'entre vous de se présenter sommairement de façon à ce que nous puissions identifier de quel angle la question est posée, par exemple parent, milieu médical, milieu enseignant , que sais-je, de façon que nous puissions centrer les réponses de la manière la plus intéressante possible.

Je sais que nos intervenants vont être extrêmement précis et que les interventions qu'ils ont préparées seront de grande qualité et qu'ils vont respecter les temps de parole. Ayons, vis à vis d'eux la même exigence de précision dans nos questions.

Nous allons à présent passer la parole au docteur Monod. Je pense qu'il est inutile de le présenter pour beaucoup d'entre vous, mais je vais néanmoins le faire. Le docteur Jean-Daniel Monod est directeur du CMPPU d'Aix-en-Provence et aujourd'hui il parle plus particulièrement en qualité de premier médecin-psychiatre de la Bourguette.

Docteur, à vous.

Docteur Monod

Je voudrais d'abord remercier Madame Schmitt, fondatrice tenace avec une poignée de parents et Georges Soleilhet, inventeur infatigable et inspiré d'une institution qu'il dirige depuis trente ans, de m'avoir proposé de participer à cet anniversaire.

Jeune psychiatre, j'ai travaillé depuis ses débuts, et ce pendant 13 ans, à l'IME la Bourguette ; Ce fut une période tout à fait passionnante de ma vie, à la fois sur le plan professionnel et sur le plan humain. Mais je ne suis pas devenu un spécialiste de l'autisme infantile, comme vous le verrez.

Cependant cette expérience m'a permis de comprendre deux ou trois petites choses qui n'ont rien d'original, que je vais essayer de vous communiquer et qui peuvent servir de base à notre discussion future.

Je vais aborder ce problème sous un angle un peu particulier . En effet toutes les définitions du mot « rencontre » insistent sur le côté fortuit, hasardeux, imprévu de la rencontre ce qui me paraît être, plus qu'ailleurs, le propre de la rencontre avec l'enfant psychotique ou autiste. Dès lors, comment définir les bonnes conditions d'une rencontre , alors que celle-ci peut survenir de manière totalement imprévisible ? Aussi plutôt que de disserter sur ce qui peut favoriser la rencontre, je vais essayer de mieux définir ce qui, par contre, s'oppose à la

rencontre. Il me semble que trois facteurs se conjuguent pour s'opposer à la rencontre avec l'enfant psychotique ou autiste. Le premier de ces facteurs tient à la pathologie propre de l'enfant autiste. Le deuxième facteur tient à l'impact traumatique, j'insiste sur le mot « traumatique », que suscite le comportement de l'enfant sur ses proches, parents, soignants, impact qui provoque chez chacun la mise en place de toute une série de défenses qui viennent s'opposer ou gêner la rencontre. Le troisième facteur tient aux multiples théories qui ont fleuri ces trente dernières années concernant la pathogénie de l'autisme infantile, théories qui ont donné naissance à des institutions, au sens large du terme.

Je vais donc traiter rapidement ces trois points, en commençant par le dernier.

Depuis son invention par Kanner, en 1943, l'autisme infantile fascine et divise cliniciens et chercheurs sur l'énigme de ses origines. Pourquoi cette fascination ? C'est parce que ce syndrome interroge sur l'origine de la vie psychique et sur les mécanismes fondamentaux qui nous font accéder à la pensée et au « naître humain ». Si les débats qui ont suivi la découverte de l'autisme ont pris un tour aussi passionnel c'est qu'ils s'inscrivent en fait dans des interrogations très anciennes, depuis que l'homme est homme, sur les relations de l'âme et du corps, de l'inné et de l'acquis, de la psychogenèse et de l'organogenèse. Mais le propre de la passion est de ne souffrir d'aucune contradiction. La vérité de la passion est exclusive, totalitaire. Dans les années 1980, l'approche exclusivement psychogénétique des recherches sur l'origine de l'autisme, malgré l'intérêt évident de certains travaux, a conduit des auteurs à soutenir des conceptions totalisantes, où l'autisme infantile apparaissait, par exemple, comme un simple écho de la fantasmagorie parentale et de la mère en particulier. Comment rencontrer l'enfant psychotique, autiste, et ses parents, si la pratique du soignant est imprégnée par une conception aussi réductrice et culpabilisante de la vie psychique ? A l'opposé, des conceptions purement organicistes ont débouché rapidement sur des projets essentiellement ré éducatifs, niant toute la dimension psychique de l'enfant autiste.

Il est probable que l'origine de l'autisme est plurifactorielle, c'est à dire fait intervenir des facteurs génétiques et des facteurs relationnels, par distorsion des premières relations parents-nourrisson, familiaux et sociaux.

Je voudrais dire deux mots sur les distorsions des premières relations parents-nourrissons. Ce sont là des questions assez fondamentales. Cette distorsion est-elle primaire ou secondaire ? C'est à dire, cette distorsion est-elle apparue dès la naissance, ou est-elle secondaire au véritable traumatisme vécu par une mère qui n'arrive pas à entrer en accordage affectif avec son nourrisson ? Dans ce cas les effets ne sont-ils pas pris pour des causes ? Il y a tout un débat là-dessus. Lorsqu'on fait un diagnostic d'autisme infantile chez un enfant autiste d'un an ou deux, les causes mises en avant ne sont-elles pas l'effet des remaniements que suscite nécessairement la présence d'un enfant dont le comportement est aussi traumatique ?

J'ai parlé des facteurs multiples, génétiques, relationnels, familiaux ou sociaux mais il faut savoir qu'aucun de ces facteurs, pris isolément, ne peut prétendre donner une explication univoque d'un état aussi grave et complexe et, d'autre part, chacun d'eux intervient en proportion et de manière différente suivant chaque situation pathologique.

Pardonnez-moi de rappeler des évidences, mais l'enfant autiste est d'abord une personne ; une personne douée d'une vie psychique et éprouvant des sentiments très simples et très humains : angoisse, amour, haine, colère, rage, mais les exprimant de manière si compliquée qu'il s'y perd et nous perd. Quand je dis « exprimer », je ne suis pas tout à fait adéquat, parce que cela implique qu'il identifie ses sentiments. Ce n'est évidemment pas souvent le cas. Il les éprouve corporellement comme un danger extrême qui le menace. Etre en colère, c'est littéralement éclater de colère, être angoissé, c'est partir en morceaux, aimer, c'est dévorer ou être dévoré, c'est à dire se perdre dans l'autre. Donc l'enfant autiste est d'abord une personne, mais une personne en proie à des angoisses extrêmement violentes de

morcellement, d'anéantissement, et qui pour survivre met en place des mécanismes de défense coûteux et mutilants, aboutissant à des troubles très profonds de son développement psychoaffectif, cognitif, relationnel.

Ce que j'ai retenu de ces treize années de travail à la Bourguette, c'est la nécessité d'un cadre, solidement étayé par une théorie ouverte, qui reconnaisse à l'enfant autiste une vie psychique, aussi rudimentaire qu'elle puisse être dans les formes les plus graves mais qui toujours, et j'insiste là-dessus, a un sens dans son expression symptomatique. Une théorie ouverte qui sous-tend la création d'institutions, c'est à dire propose un lieu de vie qui soit un lieu d'échange dans un système instaurant une fonction symbolique où les apports de chacun, les productions individuelles ne sont pas une fin en soi, mais s'inscrivent dans un tout articulé dans la loi des échanges structurés du groupe et de la vie sociale; et à l'intérieur de ce cadre, une triple approche éducative, pédagogique et de soins aussi individualisée que possible. Je crois que c'est bien à ces principes que répond l'institution la Bourguette.

Je vais maintenant aborder le deuxième point, c'est à dire la rencontre avec l'enfant autiste. Celle-ci va se heurter à trois difficultés majeures. La première est liée aux défenses massives qu'il met en place pour nier la conscience d'être séparé de l'autre et aux perturbations internes profondes provoquées par cette rencontre. Quand je dis « être séparé de l'autre » je ne préjuge nullement de l'étiologie de cette prise de conscience précoce ; elle peut être liée à un trouble intégratif d'origine génétique, ou à une vulnérabilité constitutionnelle à la séparation, ou à un dysfonctionnement grave dans la relation mère-nourrisson. La deuxième difficulté est l'absence ou la perturbation grave de la pensée symbolique, donc du langage source privilégiée de toute communication humaine. La troisième difficulté que l'on rencontre dans la relation avec l'enfant autiste est le monde interne très particulier qui est le sien, dominé par la recherche de sensations, celles-ci constituant, dans un monde vécu comme hostile et chaotique, une source sûre de plaisir interne.

Le premier point, donc : les défenses massives que l'enfant autiste met en place pour lutter contre les émotions très violentes qui le débordent et menacent, un sentiment d'identité naissant et fragile et qui visent toutes à nier les séparations et contenir les affects violents suscités par la présence de l'autre. Le premier de ces mécanismes est le repli autistique. L'enfant paraît totalement isolé, les yeux dans le vague, insensible aux allées et venues de son entourage, uniquement préoccupé par quelques activités stéréotypées. Aucune réaction d'angoisse n'est perceptible et seule une intrusion brutale suscite des cris ou une accentuation des attitudes d'évitement. Le deuxième mécanisme de défense est le besoin d'immutabilité qui est la conséquence de l'effort de l'enfant pour que son environnement reste constant. Il faut que les personnes, les objets, l'espace et les fréquences temporelles restent figés. Mais cette sorte de coquille n'a pas seulement une fonction défensive, mais également une fonction structurante. Je crois qu'il faut toujours voir les mécanismes de défense sous ce double aspect : à la fois défensif, mais également ayant une fonction positive, structurante, délimitant un lieu d'existence qui permet l'émergence d'un sentiment de continuité. Le troisième mécanisme de défense est la symbiose ; celle-ci apparaît lorsque le moi est passagèrement ou durablement un peu mieux construit. C'est une production restitutive pour affronter la panique éveillée par l'angoisse de séparation. L'enfant cherche à maintenir un état fusionnel avec la mère ou un membre de l'entourage proche niant ainsi la distinction soi/non-soi. C'est par exemple l'enfant qui utilise la main de l'adulte pour réaliser un acte. J'aurais pu décrire d'autres mécanismes de défense qui visent aussi à nier la séparation soi/ non-soi, par exemple l'identification projective ou l'identification adhésive. Cela mériterait d'autres développements.

Ce que je retiens de ce travail avec les enfants psychotiques et autistes c'est tout d'abord, en-dehors des états autistiques profonds et précoces, la variabilité de ces

mécanismes d'un enfant à l'autre et pour un même enfant, d'un moment à l'autre ainsi que leur évolution au cours de son développement.

Le troisième point concerne le processus de symbolisation. Ce processus est un processus tellement naturel que nous n'y prêtons pas attention. C'est en fait un processus extrêmement complexe dans les détails duquel je ne vais pas entrer ici. Ce que je retiens simplement c'est que le symbole, et en particulier le mot, symbole langagier, signe l'absence de l'objet symbolisé. Il est donc à la fois représentation d'une absence, donc d'une séparation, -et on voit là encore le fait que l'enfant autiste ne supporte pas la séparation, le mot représente l'objet concret mais aussi la personne, ou une situation réelle absente. Mais il rend absent ce qu'il représente par le fait même de l'acte de représentation. Le bruit « mama », par exemple, objet sonore qu'émet le nourrisson, devient « maman », ce signe qui appelle la mère et la désigne comme actuellement absente, mais mère qui, objet réel, symbolise elle-même la chaleur ou la haine, un certain climat de soins maternels, c'est à dire une abstraction par rapport à l'expérience immédiate. De manière provocante, je dirais que l'enfant autiste hait le mot. Il hait le mot, symbole d'une absence, donc d'une séparation. Mais il hait le mot parce qu'il est aussi englué dans un univers de sensations qui le fascinent et le détournent de la réalité et de la réalité humaine en particulier.

En effet, et c'est le troisième point sur lequel j'aimerais insister, la rencontre avec l'enfant psychotique nécessite que le soignant accepte d'entrer dans un monde très particulier, que nous avons connu autrefois lorsque nous étions nous-mêmes nourrisson ou très jeune enfant, mais que nous avons oublié. Ce monde est dominé par la recherche de sensations, par exemple à travers ce qu'une psychanalyste anglaise qui s'est beaucoup penchée sur l'autisme a appelé « des objets autistiques ou sensations-objets ». Une des caractéristiques de ces objets autistiques est leur dureté. C'est par exemple l'enfant qui garde dans la paume de la main une petite voiture. Chacun qui a travaillé avec des enfants autistes connaît cette situation où l'enfant a un objet dur dans la main. Ce qui importe est non la fonction de l'objet, mais la sensation dure qu'il procure, sensation que l'enfant contrôle et qui devient par là-même une source de sécurité, de protection, dans un monde vécu comme chargé de dangers indicibles. De même ces objets se différencient moins par leurs caractéristiques physiques que par les sensations visuelles, tactiles, auditives qu'ils procurent. Les mots eux-mêmes peuvent être des « objets-sensations » ; en ce sens, par exemple, l'écholalie est une manipulation de mots et de sons comme s'ils étaient des objets physiques tangibles. Dans le même sens, je me souviens d'un enfant qui, lorsqu'on lui parlait détournait la tête et lorsqu'il cherchait lui-même à communiquer mettait toujours sa main devant la bouche. Nous avons compris qu'en fait, pour lui, les mots étaient littéralement des objets percutants qui pouvaient blesser, agresser. C'est, comme on le voit, un monde très particulier et si on n'a pas ce monde particulier des sensations à l'esprit, on ne peut pas comprendre grand' chose à la vie psychique ni au comportement de ces enfants.

Le troisième et dernier point concerne donc la rencontre avec la psychose et son effet sur l'environnement humain et en particulier sur les soignants. Ce qui m'a frappé, c'est que la psychose infantile provoque chez tous les soignants des angoisses profondes qui menacent l'équilibre mental de chacun. Avec Hochmann, on peut distinguer quatre sentiments fondamentaux provoqués par la rencontre avec l'enfant psychotique-autiste. Le premier est un sentiment d'invasion. Tout se passe comme si le patient se débarrassait en nous de tout ce qui le gêne, injectait de force dans nos têtes avec ses cris, ses comportements aberrants, les parties de lui qu'il répudie et l'imagerie interne qu'il ne peut supporter. Ce faisant il nous contrôle et tente d'annuler la séparation entre lui et nous. L'autre sentiment est un sentiment de vidange. Le soignant se sent pompé, vidé, épuisé par l'avidité des malades et éprouve le besoin vital de limiter son territoire. Le troisième sentiment est celui d'incompétence. Le soignant se sent incapable de comprendre le comportement bizarre, insolite, parfois aberrant,

hors de toute logique, de tout repère habituel, de l'enfant. Il se décourage, se déprime et se dévalorise. Enfin, le dernier sentiment est celui de se trouver face à un univers – celui de l'enfant autiste dans ses comportements, ses réactions – dépourvu de sens. Ce vécu dynamité provoque chez le soignant une véritable sidération psychique, une incapacité à penser son expérience émotionnelle et peut s'accompagner de manifestations somatiques . J'ajouterais, personnellement, un cinquième sentiment qui est rarement reconnu qui est la haine. La rencontre avec l'enfant autiste suscite chez tous les soignants des sentiments très ambivalents d'amour et de haine. De l'amour, bien sûr, il y en a : affection, tendresse, empathie, désir de réparation ; mais ces sentiments-là sont plus facilement exprimés, bien que parfois ils puissent aboutir à une relation duelle soignant/soigné exclusive, n'autorisant aucun tiers. Par contre les sentiments de haine, qu'ils s'expriment verbalement ou physiquement, parce que très culpabilisés, sont rarement reconnus et quand ils le sont prennent souvent une forme déguisée. Je me souviens d'une réunion au début de la Bourguette, une réunion institutionnelle qui m'avait beaucoup frappé dont le thème était « faut-il continuer à garder des animaux à la Bourguette ». Discussion interminable, avec des éléments positifs et d'autres qui ne l'étaient pas, quand nous avons compris qu'en fait, parlant des animaux, nous parlions des enfants . Faut-il exclure les enfants , pour que nous puissions vivre heureux entre nous, sans subir ces situations si traumatiques. Cela a été un moment mutatif dans l'institution parce que nous avons pu regarder en face ces sentiments de haine, bien entendu à côté de sentiments d'amour, mais des sentiments de haine aussi qui étaient là, présents en chacun d'entre nous.

Face à ces sentiments destructeurs, toute la vie institutionnelle va s'organiser pour les écarter et protéger les soignants contre « l'attaque psychotique ». J'insiste sur le fait que ces défenses institutionnelles sont normales et nécessaires. Elles ne deviennent pathologiques que lorsqu'elles aboutissent à une véritable dévitalisation des relations entre soignants/soignés et entre les soignés entre eux, c'est à dire à une dévitalisation de l'institution qui, à ce moment là, devient ritualisée et perd toute dynamique. Dès lors on comprend , et c'est une chose que je garde de ce travail à la Bourguette, on comprend la nécessité d'un travail étroit permanent avec les équipes éducatives et pédagogiques qui sont constamment en première ligne avec les enfants psychotiques et vivent les aspects destructeurs de la psychose.

La Bourguette offre de multiples possibilités de rencontre entre les adultes et les enfants grâce aux activités qu'elle propose, au partage de la vie quotidienne, au travail de liaison et d'échange constant avec le monde social. Mais il ne suffit pas que ces occasions de rencontre existent pour que celle-ci soit effective. J'ai décrit les principaux obstacles qui s'y opposent. Les conditions nécessaires , mais non suffisantes pour lever ces obstacles, sont une théorie ouverte de la vie psychique et de ses aléas développementaux : le respect des symptômes et de la régression, la recherche obstinée du sens de ces symptômes et des affects qui les sous-tendent , sachant que le sens ne peut s'éclairer pour qui peut l'entendre que dans et par une relation.

Mr Szersnovicz

Merci, Docteur, pour la qualité de cette intervention .La deuxième intervention concerne la consultation précoce et le diagnostic. Cette deuxième intervention est préparée par le docteur Jean Voisin qui est directeur du CAMPS d'Avignon et qui va nous parler du diagnostic de l'autisme très tôt dans le petite enfance.

Dr Voisin

Les CAMPS sont des structures que certains d'entre vous connaissent mais qui ne sont pas encore très bien connues parce que dans la liste des institutions créées elles sont parmi les plus récentes et je vais donc commencer mon intervention en situant quel est le travail des CAMPS. Mais je veux avant tout dire ici que j'interviens au nom d'une équipe et que cette

intervention aurait tout aussi bien pu être faite par Clémence qui est la coordinatrice de la consultation dont je vais parler. Il se trouve que le fait de venir travailler à cette consultation et le tableau qu'on en a fait, qu'on lui a fait lorsque nous l'avons recrutée, a tellement réveillé chez elle un désir de vie qu'elle a mis en route un petit bébé et qu'aujourd'hui ce n'était pas très prudent à quelques jours du terme de venir intervenir. Je la remplace donc dans cette tâche.

Les CAMPS ont été créés en 1976 pour le dépistage précoce de toutes les difficultés de développement de l'enfant et dans leur mission on a donné aux CAMPS une obligation de vision pluridisciplinaire,- aujourd'hui on dirait plutôt transdisciplinaire- des impératifs de globalité dans le regard sur l'enfant, à savoir qu'il faut à tout prix éviter que l'enfant soit morcelé entre tous les soucis qui peuvent s'attacher au développement de sa motricité d'un côté, tous les soucis attachés au développement de sa communication et aussi la question de sa place sociale au sein de sa famille et au sein de son groupe social. Les CAMPS ont dans leur mission le travail avec les parents, ce qui ne veut pas dire, bien sur, que tout au long de nos interventions les parents sont présents, mais c'est un travail en étroite liaison, en étroit lien avec les parents. Dans l'équipe il y a au besoin un ou plusieurs professionnels ayant l'enfant dans la tête, un ou plusieurs professionnels ayant les parents dans la tête et tous travaillent ensemble pour faire avancer les différentes problématiques.

Au CAMPS d'Avignon nous accueillons une centaine d'enfants, environ 70 à 80 nouveaux tous les ans avec des moyens qui sont des temps pédiatriques, du temps pédo-psychiatrique, des éducateurs, des rééducateurs (kinés, orthophonistes et psychomotriciens), une assistante sociale et un psychanalyste. Ces interventions se font par petites touches ; nous avons un fonctionnement de type cure ambulatoire apportant un soutien léger mais quand les enfants sont porteurs de handicaps lourds cette équipe donne les moyens d'interventions parfois très importantes, mais toujours sur le milieu de vie naturel de l'enfant. En particulier lorsque ces interventions sont importantes, ce que nous avons en tête, c'est de ne pas transformer cet enfant en objet de soins, ce que la lourdeur ou la complexité de ces troubles, voire l'angoisse qu'ils pourraient susciter au niveau du personnel pourraient induire.

Concernant le syndrome autistique, nous avons fait le constat il y a une dizaine d'années que le CAMPS était un lieu où les signes autistiques pouvaient être repérés très tôt, disons entre 6 mois et 1 an, mais que la manière dont l'équipe s'était engagée auprès de l'enfant et de sa famille la mettait souvent dans une trop grande proximité et qu'il nous fallait du tiers à la fois pour pouvoir avancer dans le repérage de ces troubles et à la fois dans l'alliance avec les parents. On voit apparaître très tôt entre 6 mois et 18 mois, la noncommunication et les signes de souffrance diffuse, non localisable dans un endroit du corps, et on voit dans quelles difficultés se trouve le médecin quand il est consulté précocement, et celui qui est consulté précocement c'est le plus souvent le pédiatre, pour comprendre ce dont il s'agit et nous constatons, et on constate toujours – et les données acquises de la science l'induisent– la nécessité d'un enchaînement d'investigations complémentaires, au départ quasi exclusivement centrées sur le corps et cet enchaînement, si on rajoute le désir d'être exhaustif, le désir d'aller le plus loin possible ou le désir de poursuivre des investigations tant que le diagnostic n'est pas sûr, va prendre des mois ou des années. Et pendant tout ce temps on voyait le tableau s'aggraver, la souffrance s'amplifier et les parents ne plus en pouvoir. Lorsque le diagnostic du trouble autistique arrive enfin c'est un autre problème ; il s'agit de trouver un lieu de prise en charge et se pose alors la question de l'acceptation des parents des prises en charge qui sont proposées lorsque, saturés par leur fatigue ou par leur souffrance il ne sont plus en état d'y voir clair à ce moment-là.

C'est pour tenir compte de ces éléments-là que nous avons pensé à ce dispositif qui se nomme la consultation de diagnostic précoce du trouble de développement de l'enfant. La consultation a démarré début 2003, c'est donc un tout petit

début d'expérience que je peux relater aujourd'hui, l'idée étant pour nous, à côté de l'aide aux professionnels, d'accompagner les parents dans la reconnaissance de leur enfant tel qu'il est, et surtout de les amener, en situation, à repérer que leur enfant « fait un », et cela même si, à côté de ses difficultés à communiquer il a un certain retard moteur, parfois des troubles sensoriels, des perturbations du schéma corporel, des difficultés de coordination de ses mouvements. Et lorsqu'au préalable toutes ces difficultés ont été analysées dans ces champs d'investigation complémentaires distincts, c'est vrai que c'est toute une période qui a plus tendance à morceler l'enfant dans toute une série d'explications que de soutenir son unicité.

Concrètement, nous avons organisé la consultation de la manière suivante : c'est dans un même lieu, dans un même temps que l'enfant et ses parents rencontrent la neuropédiatre, la pédopsychiatre au cours d'une consultation particulière, c'est à dire consultation conjointe. L'enfant sera soutenu, au besoin contenu, par la présence d'une troisième personne, la psychologue, qui a pour consigne de ne s'intéresser qu'à lui. Cette rencontre va donner l'occasion d'un moment de vie. C'est le premier constat que nous avons fait. Elle n'est pas du tout perçue comme une consultation pour étiqueter, pour inscrire l'enfant dans un diagnostic que dans un premier temps les parents auraient tendance à nier – et les professionnels aussi d'ailleurs-. Cela commence par le récit de son histoire, depuis sa conception ; on parle beaucoup de l'histoire de la famille, des espoirs, des désespoirs, des vies et des morts. Dans ce cadre contenant, bienveillant, l'enfant va pouvoir, ou pas, s'animer, se manifester, montrer ou refuser de montrer. L'examen neurologique y trouve aussi sa place, il n'est pas invasif, si possible non menaçant, et souvent si simple, dans ce contexte de consultation. Cette enveloppe que constitue ce lieu de consultation donne à la neuropédiatre la possibilité d'évaluer un grand nombre de choses, avec son expérience, bien sûr, mais beaucoup d'autres paramètres étant bien contenus. C'est un trio autour de l'enfant et de ses parents que nous avons essayé de régler comme une pièce de théâtre et en préparant cette intervention l'idée de la Commedia dell'Arte a traversé mon esprit, dans laquelle l'enfant, acteur principal, ses parents, les professionnels interagissent. L'observation de la vidéo permet ensuite de reprendre les différents moments, les gestes et les expressions qui nous ont échappé lors de ces premières venues, car ce qui est aussi intéressant dans ces rencontres c'est le côté nouveauté pour l'enfant et la famille. La possibilité de rencontre des personnes les plus compétentes, une neuropédiatre, une pédopsychiatre expérimentée, nous a montré la possibilité de réduire les investigations complémentaires à ce qui est utile et d'éviter une sorte de multiplication des examens dont nous savons par notre expérience qu'ils viennent encore aggraver la situation. La consultation a passé des conventions avec les lieux où sont faites ces investigations complémentaires, les services de radiologie, les services de génétique ou les services d'audiologie infantile pour préparer avec eux un abord personnalisé de l'enfant et de la famille, abord dans lequel bien sûr, l'enfant doit rester au centre du dispositif. Nous sommes en cours d'élaboration de ces protocoles spécifiques. Cela passe de la modalité de prise de rendez-vous, par un accueil personnalisé ; cela passe aussi, au besoin, par un accompagnement de la psychologue coordinatrice de la consultation des parents et de l'enfant dans le lieu d'investigation qui est parfois un lieu très inquiétant, pour l'enfant et pour la famille. Après cette évaluation, l'accompagnement de l'enfant et de la famille inclura la recherche d'un lieu de soin adapté, que ce soit un hôpital de jour, que ce soit un CAMPS, que ce soit un établissement médico-social, un lieu de vie, quitte à proposer de mettre en place, pour un enfant donné, une coordination de plusieurs de ces prises en charge en nous chargeant de faire valider administrativement et ensuite techniquement ces modalités. Concrètement cela permettra qu'un enfant soit pris en charge pour une partie des soins qu'il doit recevoir par le CAMPS et pour une autre partie par le pédopsychiatre, ou pour une partie par un SESSAD et pour une autre partie par un IME etc. Nous contractualisons aussi avec les lieux d'accueil petite enfance, le premier a été la crèche du centre hospitalier d'Avignon qui a

accepté de recevoir, selon un protocole particulier, pour un temps d'observation, certains enfants pour lesquels aucune socialisation n'a été possible. Bien entendu nous donnons des moyens en personnel pour que cette observation soit possible et on se rend compte qu'il y a une grande mobilisation du personnel de cette crèche, puisque le sentiment d'isolement et d'impuissance du personnel par rapport aux difficultés de ces enfants disparaît assez vite lorsque le sentiment d'être soutenus apparaît.

Je voudrais terminer en parlant des liens que nous voudrions développer au-delà de ceux qui existent déjà. Le plus ancien, sur ce travail, c'est le lien avec la Bourguette. Lorsque nous avons déposé notre projet en 1995, dans le cadre de l'enveloppe autisme, nous avons travaillé avec, à l'époque, Madame Schmitt et Georges Soleilhet qui ont représenté notre pôle ressource de l'époque, à un moment où il n'y avait pas de pôle ressource et grâce auxquels nous avons pu déposer ce projet de consultation. Vous voyez que les lenteurs et les difficultés à trouver les financements constituent tout un parcours entre 1995 et fin 2002. Nous avons collaboré avec la Bourguette pour la conception de cette consultation, nous avons recueilli leurs critiques et plus récemment ils nous ont aidés au choix des intervenants pour les recrutements et ils continuent à nous soutenir avec une aide à la réflexion et à l'évaluation du dispositif. Cette collaboration devrait se poursuivre dans la dimension de la formation des lieux et des services accueillant des enfants et qui acceptent de les prendre en charge et peut-être, par la constitution d'une équipe de soutien aux lieux d'accueil et aux établissements. Les liens de la consultation, c'est aussi les jeunes centres de ressource régionaux qui ont été créés ; actuellement nous nous appuyons sur le centre de ressource Languedoc, puisque c'est le seul dans le sud-est de la France qui ait été officiellement créé et nous nous apprêtons à tisser des liens avec le futur centre de la région PACA. Les liens de notre consultation ce sont les acteurs de premier recours auprès des enfants, les médecins de famille, les pédiatres, les personnels des lieux d'accueil petite enfance, les personnels des écoles maternelles, les personnels des maternités et des services de néo-natalité car nous savons bien qu'un certain nombre de facteurs de risques de problématique sont repérables très précocement et qu'un diagnostic précoce et une prise en charge adaptée, parfois légère parce que précoce, mais avec un souci dans la tête de ces intervenants par rapport aux facteurs de risque, peut éviter l'aggravation, la spirale aggravative. Bien sûr, les liens doivent continuer à se faire avec les équipes en aval, c'est à dire les équipes qui vont intervenir auprès de ces enfants, la consultation restant disponible, à la demande des professionnels de ces équipes, à la demande d'autres institutions, comme la CEDES ou les services de PMI, pour pratiquer de nouvelles évaluations. Un de nos projets, et nous verrons si cette idée est réaliste et si nos partenaires s'en emparent, c'est que cette consultation puisse constituer dans le temps une mémoire du parcours de l'enfant parce que nous nous sommes aperçus que au bout de deux, trois passages d'une institution à l'autre, d'une prise en charge à l'autre, beaucoup d'éléments qui avaient été repérés au départ sur des difficultés de l'enfant étaient oubliés et que, lorsqu'un CAT va à la recherche des examens, des évaluations ou des difficultés qu'un enfant a présentées autrefois, il avait beaucoup de mal à les retrouver.

Le dernier point que je voudrais évoquer est pour reprendre, lorsque j'évoquais la constitution de la consultation sous cette forme lieu de vie, espace de vie, espace où la vie peut surgir, repartir, le fait que nous pensons que ceci ouvrira la possibilité aux parents de lier des liens avec la consultation, en faisant bien attention à ce que ce lien ne parasite pas les liens avec les lieux de prise en charge ultérieurs, mais qu'au contraire la confiance qui a pu se poser là, soit vraiment une dynamique pour l'acceptation des propositions qui seront faites aux parents.

Je vous remercie

Dr Battilana

Je remercie les deux intervenants que nous venons d'entendre. Avant de donner la parole aux animateurs et de poursuivre le débat je voudrais saluer l'arrivée de Mr Chossy et de son épouse. Mr Chossy est député et chargé de mission auprès de Mr Mattéi sur l'autisme et il est l'auteur de la loi sur les devoirs de la société envers les personnes autistes. Il connaît bien l'autisme et nous aide beaucoup. Nous sommes ravis qu'il soit parmi nous aujourd'hui et nous aurons le plaisir cet après-midi de l'avoir à la tribune avec nous et nous pourrions échanger tous ensemble. Merci de votre présence et à tout à l'heure.

Michel Szersnovicz

Je vous propose maintenant, après ces deux interventions remarquables du Dr Monod et du Dr Voisin d'avoir un petit échange, un espace de respiration et de questions. Comme toujours les premières questions sont les plus difficiles à poser ; je vous demande peut-être de les préparer pendant que Georges Soleilhet amorce ces questions de façon un peu synthétique.

Georges Soleilhet

Je crois qu'il y a déjà de questions posées

Question

Je suis parent d'un adulte autiste et j'ai été un peu surpris quand Mr Monod a parlé de l'origine de l'autisme. Il a parlé d'une origine qui pouvait être aussi génétique. Si on lit la presse, des brochures d'origine américaine, on voit qu'il y a des médicaments qui peuvent traiter l'autisme et je suis choqué qu'en France on ne parle jamais de ce traitement par des médicaments. Est-ce que vous avez une opinion là-dessus ? J'avais communiqué à Cabasse où est mon fils il y a environ trois ans une brochure de Sésame Autisme où il était question de cela et on ne m'en a jamais reparlé. Alors je me demande s'il n'y a pas une possibilité de traiter l'autisme avec des médicaments qui touchent les organes, l'estomac par exemple si je me souviens bien, plutôt que de soigner le psychisme. Est-ce quelque chose que vous connaissez ?

Dr Monod

Je n'ai aucune expérience ni même connaissance de ces médicaments dont vous parlez.

Question

Excusez-moi d'intervenir. Je suis mère d'un enfant autiste et j'ai également lu des articles sur les traitements par médicaments. Dans un article publié par l'association Autisme France, j'ai lu que par la vitamine C par exemple on peut aider à calmer l'hyperkinésie, souvent, et puis des calmants, comme le Valium, pris à toute petite dose, comme en parle Temple Grandin qui se soigne ainsi. Je ne sais pas si vous avez lu le livre. C'est une femme qui est autiste, qui l'est toujours, mais qui a un travail, vit dans son appartement, a une vie indépendante.

Premier questionneur

Non, ce n'est pas de cela dont je parlais. J'ai lu cet article il y a trois ans, c'est vieux et c'est pour cela que je ne m'en souviens pas bien, mais dans cette brochure on disait que l'origine de l'autisme pouvait être liée à des organes et qu'il y avait des médicaments qui existaient pour cela, mais je ne souviens plus de leur nom.

Question

Je suis maman de jumeaux autistes de 11 ans . Je ne veux pas intervenir à propos de ces médicaments dont je n'ai aucune connaissance, sérieuse, du moins. Mais c'est vrai que je voulais remercier les deux docteurs qui ont parlé parce que leurs exposés sont complémentaires et je voulais dire que nous parents observons beaucoup de choses, et cela a été très rapidement mon cas puisque ces jumeaux ont montré des différences dans leur autisme. Très rapidement ce que j'ai vu c'étaient des perturbations pluri sensorielles et au niveau du diagnostic du pédiatre que je voyais, qui ne m'a d'ailleurs jamais donné de diagnostic d'autisme, avec mon mari nous nous posions des questions parce qu'il y avait régulièrement des examens, notamment des examens auditifs parce qu'un des deux enfants semblait ne pas entendre. Quand on parlait derrière son dos, il semblait ne pas entendre du tout mais en revanche quand il était dans son bain, malgré le bruit de l'eau, il percevait le bruit de la clé dans la porte quand son père rentrait ; on a fait aussi toutes sortes d'investigations sur le plan visuel et d'autres. Je crois que votre vision complémentaire est importante parce qu'il ne suffit pas d'avoir une vision plus « psy » des choses, ce qui longtemps m'a d'ailleurs été préjudiciable parce que je m'étais fabriqué un sentiment de faute et je pense que c'est très important de suivre cette direction d'investigations. J'ai assisté dernièrement à une conférence de Catherine Barthélémy sur les recherches sur l'autisme à l'université de Tours et je crois que c'est très intéressant de voir combien ces perturbations plurisensorielles sont importantes et en l'expliquant aux parents je pense que c'est plus facile pour eux de comprendre comment leur enfant est morcelé, peut-être plus facile aussi au départ qu'une approche psychiatrique. Je représente aussi ici l'association « une clé pour demain » qui souhaite créer à l'est du département des Bouches du Roches, sur la commune de Cuges-les-Pins une structure pour adultes autistes. Merci

Michel Szersnovicz

Merci Madame. Je pense que le docteur Monod va répondre à votre question

Docteur Monod

Je suis sensible à votre intervention. Il faut reconnaître qu'on ne connaît pas l'origine de l'autisme. Il y a de multiples théories mais ce sont toutes des hypothèses. Peut-être qu'un jour on trouvera des facteurs précis qui favorisent l'apparition de l'autisme, mais pour le moment tout ce que l'on peut décrire, toutes les recherches en cours, ne débouchent pas sur une origine précise. Je crois que c'est multifactoriel et j'ai bien conscience que ce que je dis là est assez banal. Par contre ce sur quoi on peut se reposer c'est qu'on comprend le mécanisme de l'autisme. On n'en sait pas l'étiologie, mais on peut comprendre les mécanismes qui sont en jeu, ou du moins on peut faire des hypothèses qui permettent de comprendre un certain nombre de faits, de symptômes. Moi, quand des hypothèses me permettent de comprendre des choses j'ai tendance à dire que ces hypothèses ne sont pas idiotes. Les mécanismes qui sont en jeu, quelle que soit l'étiologie, peuvent très bien être travaillés, expliqués, élaborés avec les parents et sur cela je partage tout à fait votre avis .Cela aide beaucoup les parents de comprendre que tout ce qu'un enfant vit a un sens. Cela a un sens, un sens qui peut être extrêmement compliqué dans ses manifestations mais qui exprime toujours, comme je le disais, des sentiments simples, des sentiments humains.

Question

Je suis parent d'un enfant qui est au Grand Réal et qui souffre du syndrome de l'X fragile. Quelles sont les différences fondamentales que vous trouvez entre l'autisme et l'X fragile parce qu'on retrouve un certain nombre de comportements identiques.

Docteur Monod

Je connais mal le problème. Je ne peux pas vous répondre de manière précise là-dessus.

Docteur Voisin

Je ne suis pas spécialiste de l'autisme, mais je crois pouvoir vous dire que le tableau est différent. Si dans le syndrome de l'X fragile un certain nombre de symptômes sont, pourrait-on dire, empruntés au tableau autistique, il y a néanmoins des éléments très différents ; encore faudrait-il que l'expression de l'anomalie chromosomique de l'X fragile soit pure. Il y a souvent un grand nombre d'éléments qui se surajoutent et qui font qu'on évite de classer de façon trop précise en fonction de l'étiologie. Et puis vous savez qu'il y a tout ce qui a pu être vécu et acquis par l'enfant à partir de la naissance et même avant, qui va venir modifier le tableau initial. D'après les éléments que j'ai, et sous toute réserve, je pense qu'il y a quand même un certain nombre de points concernant la compréhension de l'environnement qui sont fort différents entre l'autisme et l'X fragile.

Michel Szersnovicz

Docteur Jean-Pierre Sudan a une question à poser ?

Docteur J.P. Sudan

Je suis gynécologue à la clinique de l'Etoile. Deux questions : peut-on envisager malgré le fait que l'autisme soit multifactoriel, peut-on envisager un facteur de risque et donc penser à une prévention qui pourrait survenir avant ou dès la naissance, peut-on également faire un diagnostic très précoce et peut-on prendre en charge les parents de manière très précoce et comment ?

Docteur Voisin

Je peux vous donner quelques éléments qui sont plus basés sur l'expérience que sur une étude systématique de la bibliographie. Je ne crois pas qu'on puisse à coup sûr prévoir la survenue de l'autisme ; je pense par contre on sait qu'un certain nombre d'événements qui vont entourer la conception de l'enfant, la grossesse, la naissance et tout ce qui va se vivre après la naissance font qu'un certain nombre de souffrances sont présentes chez certains enfants qui présentent des tableaux autistes et à partir de là on a envie de prévenir, de mieux accueillir, de mieux suivre les grossesses dans une approche particulière, de mieux accueillir le bébé et les parents, la naissance, de mieux suivre la sortie de la maternité avec des durées de séjours qui sont aujourd'hui très courts. C'est au fond une question de sensibilisation de beaucoup de professionnels différents à l'évolution de ces risques- là ce qui va profiter à tous les enfants et à tous les parents et qui vont être encore plus importants si, par le hasard, peut-être de combinaisons génétiques que l'on n'a pas encore repérées, cet enfant est dans une fragilité particulière et que ses parents et lui ont besoin d'un soutien particulier. C'est un des points que j'évoquais tout à l'heure en parlant des liens avec les maternités et les services de néonatalogie où de temps en temps on nous dit « mais qu'est-ce que vous nous dites-là ? cela ne correspond à rien » nous sommes convaincus que, sur le nombre, on va éviter la spirale aggravative si quelque chose de l'ordre de l'aide et du partage est offert à ces familles le plus tôt possible.

Docteur Monod

Je voudrais ajouter qu'il n'y a pas de relation de cause à effet entre une situation familiale, conjugale ou sociale difficile et l'apparition de l'autisme. Il y a là une fragilité qui peut donner naissance à des troubles précoces mais qui ne sont pas nécessairement des troubles autistiques.

Question

Pierre Roche, directeur du CAMPS de Manosque et du CMPP Universitaire d'Aix-en-Provence. Je voudrais simplement insister sur le fait que de plus en plus la réflexion tourne autour de ce qui peut se passer au niveau des interactions précoces et notamment de la création de services pouvant accueillir les familles et les enfants très très jeunes tout au début de leur vie. Je crois qu'actuellement il est tout à fait possible d'envisager la création de ces services rattachés ou non à des CAMPS sur l'ensemble de la région. Sur Aix-en-Provence d'ailleurs une réflexion a été ouverte à ce propos.

Question

Je suis Jean Jacques Combet, éducateur d'internat à la Bourguette et je voulais demander s'il y aura des traces écrites de ce colloque.

Michel Szersnovicz

Oui, il y aura des actes qui seront disponibles après un certain délai de réalisation sous forme d'un CDROM et qui apparaîtront sur le site internet de l'association.

Je propose à présent que nous fassions une courte pose de 10 min et nous reprendrons ensuite avec deux interventions et une nouvelle série de questions.

Pause

Michel Szersnovicz

Nous commençons la deuxième partie de la matinée. Nous avons trois intervenants qui sont Mr Attali de l'Association Autisme Berry qui se préoccupe d'un projet d'accueil de tout-petits, puis l'Institut Medico-Educatif La Bourguette représenté par Mr Guyot et enfin les paroles d'un cinéaste, Guy Baudon, qui nous donnera son approche de cinéaste et d'artiste à partir de tout le travail qu'il y a effectué depuis de nombreuses années.

Je propose donc de donner la parole à Mr Frank Attali, président d'Autisme Berry, de Bourges, promoteur d'un projet pour adultes et d'un projet pour tout-petits.

Frank Attali

Je suis animateur d'une association du centre de la France qui a pour originalité de représenter deux départements, le Cher et l'Indre, donc le Berry. Avant de parler du projet pour les tout-petits je voudrais vous expliquer brièvement le cheminement qui nous a conduits à aboutir à ce projet qui est en excellente voie de réalisation pour le début de l'année prochaine. Je suis papa d'un petit garçon de 5 ans. C'est important de le savoir car quand on est parent et qu'on est confronté au handicap de son enfant il y a beaucoup de sentiments qui s'entrechoquent. Nous avons un grand sentiment de culpabilité de n'avoir pas fait quelque chose dans la norme et une projection idéale qui s'effondre quelque peu. Nous essayons alors d'entrer dans un système de compréhension et qui dit système de compréhension dit services médico-sociaux et là le problème réside dans le fait qu'au sein du département le système est un peu réducteur dans la mesure où les parents ne sont pas rassurés et même renforcés dans

leur sentiment de culpabilité. Le mot autisme a de grandes difficultés à être prononcé . Heureusement nous sommes à l'ère de l'information et internet existe, ce qui veut dire qu'en tant que parent on va rechercher de nouvelles sources de compréhension pour être un peu moins affectés. Nous avons la chance d'avoir à Tour, non loin de chez nous, un centre de ressources autisme qui a été créé en 2000 avec une équipe de professionnels très compétente qui sait poser un diagnostic ce qui permet de rassurer les parents et de savoir de quoi on parle après. Néanmoins, c'est un diagnostic à un temps « t » qu'il faut modérer, relativiser parce que, notre enfant par exemple, a été diagnostiqué comme autiste sévère et si on en reste là on risque de garder une vision dépréciative. Il est donc nécessaire de relativiser le diagnostic qui a le mérite d'être posé. Il faut ensuite mobiliser beaucoup d'énergie pour passer le cap de ce diagnostic et faire quelque chose d'intéressant.

Il s'agit de fédérer un certain nombre de parents, de personnes qui sont confrontées à un quotidien difficile pour faire corps, pour faire poids, pour être représentatifs d'une philosophie d'action. Nous avons réussi cela, nous sommes plus de 65 familles et maintenant on parle d'autisme à Bourges et dans la région, ce qui n'était pas facile au départ. C'est une petite victoire , mais c'est important.

La mission de l'association était de sortir les familles de leur isolement parce que le fait de la confrontation à l'autisme c'est qu'on devient soi-même quelque part autiste, on devient famille d'autistes avec des traits communs d'angoisse concernant le futur, des traits de non-inter-action sociale ; progressivement on a moins d'amis, on sort moins, on se sent plus isolés. Par ailleurs les professionnels locaux n'ont pas de réponse à des choses très simples : comment se comporter lors d'une crise et on se demande alors ce qu'il faut faire.

La deuxième missions de l'association a été de rechercher des solutions, rechercher des structures d'accueil qui pouvaient apporter quelque chose de positif par rapport à un comportement hors normes, pas dévalorisant, pas déficient, mais hors normes. Nous avons alors changé de regard et sommes allés à la quête de choses qui se faisaient sur le terrain . A ce moment-là interviennent les rencontres et la rencontre avec l'association la Bourguette a été pour nous décisive et la rencontre notamment avec Mr Georges Soleilhet.

Partant de cette nouvelle base nous avons pu définir des actions d'accompagnement qui vont répondre à la problématique quotidienne de comment surmonter des crises, comment surmonter une non-réponse des professionnels, comment surmonter le fait de ne pas avoir d'accueil ou des accueils limités.

Donc la troisième mission de l'association a été de concevoir des projets qui touchent tout le monde puisque nous sommes 65 familles et nous partons d'un enfant de 2 ans ½, le plus jeune, jusqu'à 50 ans. Nous avons réfléchi, avec nos données personnelles, nos sentiments, pour essayer de trouver quelque chose de collégial mais qui soit pour le bien-être de chacun. C'est long. Mais aujourd'hui nous sommes axés sur 3 projets :

- un projet pour adultes qui est conforme à l'esprit du Grand Réal, nous avons la chance dans le Berry d'avoir créé un partenariat avec une association de professionnels qui travaillent sur les ressources biogénétiques et le patrimoine vivant du Berry ancestral. C'est une rencontre intéressante puisque dans le cadre de notre centre pour adultes nous allons être participants et animateurs de la relance d'un certain nombre de ressources du pays, autant animales que végétales. C'est notre premier grand projet qui est en bonne voie et qui devrait aboutir, j'espère, en 2004.
- Le deuxième projet est un projet d'accompagnement, parce que nous avons voulu appliquer une stratégie globale par rapport à la prise en charge de l'autisme, par rapport au fait de soulager les parents. Nous avons voulu travailler sur les petits, sur les adultes et sur la liaison entre les deux avec le système ordinaire de prise en charge, à savoir l'école, les CAMPS, les CMP, les hôpitaux de jour. C'est un projet d'accompagnement que je nommerai psycho-éducatif qui a pour objet , pour fonction,

d'être le lien entre la structure de jour classique, médicale ou médico-sociale qui va recevoir les enfants, mais pas à temps complet, la vie dans la famille et la vie dans le système scolaire ordinaire. Ce projet avance bien également.

- Le troisième projet dont je vais vous parler est celui du centre multi-accueil pour les tout-petits, les 2-8 ans, et qui aura une fonction de centre aéré pour les plus grands et halte-garderie pour les plus petits. La mission de cette structure est de permettre aux parents de souffler, pour qu'ils puissent conserver toute leur vocation sociale, c'est à dire avoir un travail, avoir des amis, continuer à sortir. Le problème c'est qu'on ne le fait pas parce que non seulement le lien intime et puissant qui lie les jeunes parents avec les enfants est extraordinaire, mais encore plus renforcé avec les enfants autistes et c'est pourquoi nous avons voulu dire aux jeunes parents « gardez votre vie ». Le handicap est lourd, dur à vivre, mais essayons de mettre en place un système autour qui permettra de rester humains, de rester ordinaires. Tout naturellement nous sommes dit qu'il fallait former les familles à ce nouveau regard, à ce nouvel esprit qui est de dire « oui, OK, je veux bien continuer à souffler, mais comment faire ? » C'est pourquoi nous avons créé une structure dans laquelle le personnel sera formé à l'autisme et permettra aux parents de souffler dans de bonnes conditions. Cette structure a aussi une 2^e vocation qui est d'apporter une mini séparation salvatrice. Je veux dire qu'on se fait écho, entre parents et enfant autiste et que de ce fait on se trouve dans une spirale dans laquelle on ne sait plus réagir avec du recul. Par contre on s'aperçoit que, quand un tiers éduquant intervient dans la vie de l'enfant, cela produit des résultats et cela encore plus lorsqu'ils sont formés au regard de l'autisme, bien évidemment. Si on inscrit cette mini séparation le plus tôt possible dans son esprit, on est en mesure d'avoir des espoirs d'évolution considérable, malgré un diagnostic posé à un temps « t » qui peut être légèrement dévalorisant. Un exemple, celui de mon fils qui est diagnostiqué autiste sévère par des gens très compétents, une équipe pluridisciplinaire, mais qui va à la maternelle et sa maîtresse sait en parler pendant des heures. Non seulement elle parle de lui en termes très attractifs, parce qu'elle lui apporte beaucoup, en fait autant qu'elle peut lui apporter, mais cela lui apporte aussi à lui et cela apporte aussi aux autres enfants parce qu'ils sont en contact avec la différence très tôt et à la maternelle le jugement est moins puissant. On a donc des propositions d'échange qui permettent une évolution considérable ; il ne faut pas avoir peur de le faire, mais cela demande d'éduquer les équipes tout autour.

La mission de cette structure d'accueil est donc de fournir aux parents une possibilité de se dégager un peu d'un éducatif devant lequel ils sont démunis, parce qu'on ne sait jamais trop comment se comporter.

L'autre originalité de cette structure, parce qu'elle est unique en France et peut-être même plus loin, est qu'elle propose un accueil la nuit, deux nuits par semaine. C'est un hébergement temporaire pour deux enfants avec un éducateur pour aller encore plus dans ce sens de la séparation et dire aux parents « profitez de cette soirée pour aller manger au restaurant tous les deux ou au cinéma, ou inviter vos amis et parler d'autre chose que de l'autisme. La mission est donc la mini séparation pour conserver sa vie, le soutien à la famille puisque nous allons mettre en place un système de veille, d'écoute, pour les familles, les mamans qui le désirent, pour les accompagner au mieux, mais cela séparément de l'accueil de l'enfant.

C'est un espace innovant, un espace éduquant, de répit mais qui doit permettre à chacun de retrouver une place. La place, chez l'autiste, n'est pas vraiment définie ; donc en proposant un espace éduquant, dans un milieu qui se rapproche très précisément d'une vie de famille puisque la structure que nous avons choisie est une maison de ville qui appartient à un particulier et que nous allons restructurer en

maison d'accueil ; il y a un jardin , une petite dépendance dans laquelle nous allons faire des ateliers, et c'est dans un quartier vivant où nous serons en relation avec le voisinage, et avec le boulanger, le boucher, le fleuriste. Cette structure accueillera des intervenants extérieurs qui apporteront des propositions nouvelles comme faire un peu d'art, de la peinture, un mini élevage, toutes choses qui sont très structurantes pour des autistes et qui leur permettent d'évoluer de façon tout à fait positive.

Voilà le système tel qu'il est conçu. Je pense que vous me poserez quelques questions concernant certains aspects plus précisément. Ce caractère très innovant a beaucoup plu aux financeurs . Cette structure va dépendre de décisions très collégiales, où tout le monde est très concerné, que ce soit la petite enfance, la PMI, le Conseil Général, la Dass qui, même si elle n'intervient pas nous a proposé un soutien financier et la CAF qui est le plus gros financeur de ce genre de structure même si au niveau national ils se sont posé la question de savoir si ce n'était pas un établissement médico-social. Dans quelques jours cette difficulté va être surmontée puisqu'une lettre commune de concertation entre la Dass et le Conseil Général va clairement exposer la philosophie de la structure comme un établissement non médicalisé, non social, mais qui est une halte garderie comme les autres, destinée à accueillir les enfants parce que les parents ont encore une vie sociale. Nous sommes très optimistes. C'est une structure unique qui va prendre écho sur d'autres structures, j'espère, puisque nous sommes dans le Berry, nous travaillons sur deux départements et déjà le département de l'Indre veut en créer une après le département du Cher.

Dans la construction d'un enfant autiste il s'agit de cheminement. Il faut trouver le chemin, c'est à dire qu'il faut faire les bonnes propositions. Donc les structures s'appelleront « la maison du chemin » .

Nous voulons être au service de tous. Quelque part, excusez-moi, mais on se « fout un peu » de l'origine. L'origine de l'autisme, on vient d'en parler, c'est assez mystérieux, c'est plurifactoriel, il y a sûrement une part génétique, une part neurologique, mais aussi une grande part psychologique. Ce que nous souhaitons, c'est être actifs au quotidien. Il ne s'agit pas de faire de guerre, de savoir qui a raison ou tort, il faut avancer mais avec une relation résolument humaine, avec des propositions différentes d'un ailleurs pour l'enfant et pour les adultes ; avec cela nous aurons créé une notion de l'autre pour l'autiste qui lui permettra de surmonter ses angoisses profondes pour entrer en relation.

Je vous remercie.

Michel Szersnovicz

Merci, Frank, pour le réalisme et le pragmatisme de cette intervention qui suscitera, j'en suis sûr, un nombre très important de questions tout à l'heure. Nous allons enchaîner avec la présentation de Mr Georges Guyot que tout le monde connaît ici mais qui est, comme vous le savez, directeur adjoint de l'IME La Bourguette, et qui va nous présenter avec ses collaboratrices et collaborateurs un témoignage sur leur projet d'éducation et de scolarité. Georges, à toi.

Mr Georges Guyot

Mesdames, Mesdemoiselles, Messieurs, bonjour. Avant de parler de l'IME la Bourguette je souhaiterais tout d'abord vous présenter les personnes qui vont tour à tour témoigner de leur travail. C'est Monsieur Laurent Pelletier, éducateur dans une des quatre maisons, Mr Dave Smith éducateur technique spécialisé qui nous parlera de l'activité bois et Mademoiselle Julie Thénin, éducatrice spécialisée, qui anime l'activité journal.

Il y a 30 ans l'association la Bourguette créa la structure de l'institut médico-éducatif. Ce travail de collaboration entre l'Association et le directeur, Monsieur Georges Soleillet a permis de mettre en place une structure différente des institutions existantes jusqu'alors.

L'enfant est considéré comme une personne, capable d'habiter sa maison et de nouer des relations avec la communauté à l'intérieur et à l'extérieur de la maison. Ce travail structurel lui permet de créer des relations avec le monde qui l'entoure et d'entrer dans le partage des activités de la vie quotidienne, ce partage qui donne un sens aux activités humaines. C'est pourquoi la Bourguette est composée de quatre maisons distinctes et bien identifiées par tous ; deux maisons sont situées sur la ferme de la Bourguette, deux autres dans deux villages différents. Les enfants rentrent dans leur famille selon des rythmes convenus en équipe, avec les parents pour chacun. C'est au travers de ces retours en week-end que va pouvoir s'élaborer la représentation mentale de l'absence de l'autre et de moi comme quelqu'un d'unique. Le travail de collaboration famille-institution permet de soutenir l'élaboration de cette séparation. Quatre maisons, donc :

- La maison de la source, maison pour 6 enfants où l'enfant peut explorer le sens de la vie, manger, préparer son repas, mais aussi la vie collective. Ces actes simples de la vie vont permettre à l'enfant de se repérer dans le temps et de s'insérer dans des rapports de causalité. Se nourrir, c'est d'abord faire des courses, préparer le repas, c'est ainsi mettre en place une chaîne représentative ; là encore, ce lieu de partage et d'échanges avec l'autre permet à l'enfant d'être reconnu comme quelqu'un d'unique et de séparé.

- La maison du berger, maison pour 6 enfants

Les deux autres maisons sont situées à l'intérieur des deux villages, l'une à Cucuron, la seconde dans le village de la Tour d'Aigues.

- La maison de Cucuron : les 7 enfants qui habitent ce lieu vont aussi habiter le village. Il se fait des rencontres avec les commerçants, les enfants participent aux activités du village. Ils deviennent alors membres d'une communauté. C'est un pas de plus vers l'autre dans le partage de la vie quotidienne.

- La maison de la Brèche est habitée par 7 adolescents, ce sont les aînés ; leur âge varie entre 17 et 20 ans. Ils sont dans la continuité du travail entrepris mais préparent déjà le changement qui doit s'opérer. La maison de la Brèche est une porte qui s'ouvre sur un avenir d'adulte, l'avenir c'est un CAT ou le FAM (anciennement foyer à double tarification).

Tous les enfants de l'IME s'inscrivent dans des activités qui les mettent en relation avec le voisinage, l'autre en participant d'un même lieu, d'un ensemble commun. Ainsi peu à peu l'enfant et l'éducateur pourront passer de faire ensemble à être ensemble.

Je souhaiterais illustrer ce propos en parlant d'un exemple : un enfant coupait du raisin pendant les vendanges. L'éducateur et lui se faisaient face, le cep de vigne étant au milieu. Pris par sa relation avec l'éducateur, l'enfant faisait exactement les mêmes gestes que celui-ci mais inversés. Cet adolescent coupait les grappes de la main gauche. Il était là comme dans un miroir.

Différentes activités ont été mises en place : le fournil, le jardin, le cheval, l'agriculture, la céramique, le bois, les classes et l'activité journal.

Je vais vous parler de mon expérience après ces trente années, parce que, moi aussi, cela fait trente ans que je travaille à la Bourguette. Cette expérience nouvelle m'a fait comprendre beaucoup de choses à mon arrivée à l'IME. Jeune éducateur, mes références éducatives étaient basées sur le groupe; il fallait alors, pour être un bon éducateur, être capable de gérer le groupe d'enfants. L'autre, en tant qu'individu, n'existait que par les interrelations que les enfants pouvaient avoir entre eux, l'éducateur disant, par exemple, bonjour à l'ensemble. Ce n'est que peu à peu que j'ai pu apprendre à rencontrer individuellement chaque enfant. Cela commence dès l'arrivée où chaque enfant est salué et où on s'inquiète auprès de lui « comment vas-tu ? » Pas de réponse, mais ma question est bien là, elle s'adresse réellement à lui, il est quelqu'un.

Plus tard, peut-être, il pourra aussi me répondre « et toi, comment tu vas ? » sur le chemin où chacun va pouvoir se reconnaître et s'identifier comme quelqu'un de différent.
Je passe maintenant la parole à Laurent

Laurent Pelletier

Je vais simplement vous faire le témoignage de ce qu'on vit avec les jeunes en internat. Qu'en est-il de la vie quotidienne, pour nous éducateurs, avec ces jeunes ? Fusionnels ou isolés, ils sont souvent aliénés dans ces extrêmes. Le projet proposé aux enfants et aux familles, c'est d'avoir la possibilité de devenir quelqu'un, d'exister comme « je, moi » parmi les autres. La proposition consiste à s'inscrire dans un projet et de s'occuper de soi, de prendre en compte l'autre. C'est une proposition d'être dans un univers naturel réel, avec de nombreux gestes à faire, de nombreuses situations à vivre où participer à un mouvement collectif dynamique. C'est de ce mouvement que souffrent les enfants et c'est de là que vient ce sentiment que l'environnement les agresse. La manifestation de leur résistance est une vie de repli, un renfermement, des rituels, des cycles d'activités très courts, trop ou pas de distance entre eux et nous, la peur et en même temps le besoin aliénant de notre regard. C'est aussi la difficulté à exprimer un désir et la peur du changement. Pourtant, dans cette vie d'internat, il faut se laver, s'occuper, dresser la table, faire des courses, s'habiller et cela suggère bien évidemment un engagement personnel physique et intellectuel. Notre rôle est évidemment de répéter la proposition, de rappeler la consigne, la règle pour favoriser la réalisation et la mise en action du geste. Cette répétition est utile, sans doute, et donc vitale car rassurante. Elle assure, en fait, la permanence du mot, de l'action, de la personne. Ne devient-elle pas à son tour inquiétante ou enfermante ? N'y a-t-il pas un effet de miroir que perçoivent les jeunes qui ritualisent et nous-mêmes qui proposons une solution, un moyen par le biais de cette répétition ? La distance entre eux et nous ne se trouve-t-elle pas brisée pour laisser une place possible au collage et à la fusion ? Pour exemple : un soir, voyant les jeunes plutôt sereins et ayant nous-mêmes décidé quelques semaines auparavant de présenter un fonctionnement nouveau, nous proposons de confectionner notre repas nous-mêmes. Il va donc falloir choisir des aliments, proposer aux autres des mets que l'on souhaite préparer, cuisiner et manger. Choisir, c'est se mettre en avant, se positionner, affirmer un désir. Quel exercice pour ces adolescents, n'est-ce pas ? Même devant un verre de sirop ces séances d'avèrent parfois pénibles mais révèlent à nos yeux les difficultés d'expression, de langage et de participation à une réflexion commune. Le travail ne s'arrête pas là. Le moment des achats est une difficulté supplémentaire car lâcher les repères qu'offre la ferme de l'IME, partir vers l'extérieur, s'engager dans un lieu public comme le supermarché, puis se repérer à nouveau, choisir les aliments et dans cet élément extérieur la vue des aliments parfois excite, mais ce monde fait aussi peur. Nous pouvons, là encore, évaluer la capacité de ces garçons et filles à se détacher et à exister un peu ailleurs. La phase de préparation du repas, dans la maison, plus rassurante, semble apaiser certains adolescents, car là ils peuvent toucher, sentir, goûter et par là-même le futur repas devient alors moins virtuel. Lorsque l'heure du repas est là, une fois encore nous devons organiser et gérer la table pour que tous profitent du mieux possible du repas. En effet, nous devons libérer de la fascination, celui qui, dans les yeux de l'autre se perd et ne parvient pas même à se saisir de sa fourchette ou cet autre paralysé à l'idée qu'il faille tendre son assiette. Nous le voyons là, pétrifié, pourtant il a faim et il regarde ses camarades manger sans pouvoir faire aucune demande. Il y a enfin ce dernier adolescent pour qui l'engloutissement devient un réflexe et où la suggestion de prendre le temps, sentir les goûts, les odeurs devient une épreuve alors insurmontable.

Quelle place alors proposer à chacun ? Quelle émulation et quelle concurrence mettre en place pendant ces moment-là ?

Toutes ces situations sont source de questions et nous devons proposer des solutions acceptables. Plus tard, eux mangent à une table et nous à une autre. Nous observons des gestes que nous ne connaissions pas auparavant. Le repas se fait très calme. Des jeunes prennent des initiatives, se servent, font des timides demandes ou servent les autres. Effectivement, seuls, il faut qu'ils se débrouillent, qu'ils soient acteurs de leur moment de vie. Mais en limitant la proximité physique que nous leur proposons, nous leur donnons plus de liberté, moins de regards pesants qui deviennent trop lourds et créent beaucoup de dépendance. Mais ce qui a été valable ce soir-là, ou ces soirs-là, ne le sera pas forcément par la suite. Ce qui semble se construire un jour n'est pas forcément acquis.

Tous ces moments de vie quotidienne sont ensuite abordés pendant les réunions de parole des jeunes qui ont la possibilité d'exprimer s'ils le veulent, s'ils le peuvent, leur satisfaction, leur angoisse, leur interrogation ou leur déception. Il s'agit à ce moment-là de leur proposer de témoigner individuellement au sein de la communauté. Nous demandons à ces adolescents d'être au moins présents, faute de participation aux temps forts de leur vie et leur donnons la possibilité d'exprimer un sentiment au cours de ces réunions. De cette manière peut-être, prendre ce qui est proposé permet aux choses de devenir possibles.

Eux, comme nous, sommes en permanence sollicités dans un équilibre précaire, voire un déséquilibre permanent. Notre rôle devient alors souvent un numéro d'équilibriste permanent pour lequel il nous faut composer avec des données différentes chaque jour. En fait, tout reste à faire, tous les jours.

David Smith

Je voudrais traiter d'un des aspects de l'activité de l'IME, c'est à dire l'atelier bois qui s'est élaboré depuis février 2001. La Bourguette occupe une surface d'environ 35 hectares dont les 2/3 sont boisés, essentiellement en chêne vert et blanc, en pins et en peupliers. En février 2001 de gros dégâts ont été causés par la neige. Les arbres tombés sur les chemins et les allées ont rendu la circulation difficile, voire impossible. Le travail de l'atelier a commencé à ce moment-là, dans l'urgence. Ces travaux de déblaiement et de coupes ont duré un an environ. Depuis le printemps 2002 l'atelier fonctionne d'une façon plus organisée.

Comment les jeunes vont-ils à travailler à l'atelier ? Il peut y avoir des propositions faites par les équipes, le jeune peut exprimer son désir lors des réunions de groupe, c'est à dire avec l'aide des éducateurs, il y a d'autres façons d'exprimer leur demande pour des jeunes qui ne peuvent pas parler ou qui ne peuvent pas formuler leur demande en réunion, on peut alors observer et penser qu'un jeune fait une telle demande, par exemple lorsqu'on voit un jeune qui grimpe sur le tracteur au départ du travail ou bien une adolescente qui refuse de travailler dans un autre atelier.

Comment notre travail sera-t-il organisé ? Le matin on arrive à l'atelier, on se change, on se réunit pour discuter du travail de la journée, on prépare les outils dont on aura besoin.

Que fait-on dans l'atelier ? Le travail essentiel, c'est le nettoyage de la forêt, l'entretien, la sécurisation par rapport au danger lié au feu, la création de nouveaux sentiers.

Que fait-on avec le bois sorti ? c'est selon les catégories. Les broussailles sont soit brûlées, soit compostées, le chêne sert de bois de chauffage ; il est coupé et conditionné pour être livré aux personnes qui en font la commande. Les recettes sont utilisées pour le pécule des jeunes ou pour les sorties en fin d'année. Les autres essences servent à chauffer le fournil pour la fabrication du pain, ou bien pour notre propre chauffage dans la cheminée.

Comment les jeunes se retrouvent-ils dans cet espace qui est quand même assez important ? On remarque que l'atelier a créé un certain nombre de repères ; ce sont d'abord les repères dans le temps, à savoir le chantier et sa durée et cette durée permet aux jeunes de se situer dans leur travail. La répétition permet à chacun de se rappeler où il se trouvait la

veille et de revenir dans son travail sans l'intervention de l'éducateur. Les repères dans l'espace viennent de ce que tous les lieux de travail sont nommés, cela permet aux jeunes de se situer, d'être autonomes dans leurs déplacements. Par exemple on peut voir un jeune, le matin, partir en courant vers le lieu de travail et lorsque nous y arrivons, il est déjà entrain de continuer le travail de la veille.

Quels sont les liens avec l'éducateur ? L'éducateur est une permanence, il est responsable de l'atelier. Son travail consiste à apporter un savoir, un apprentissage, mais il est aussi un interlocuteur avec les autres jeunes. Une dialectique doit se créer entre les jeunes et lui qui sert de va et vient entre le travail.

Que peut-on observer en fin de compte ? Il y a un groupe bien constitué et ce groupe permet à tout le monde de trouver sa place facilement à l'intérieur de l'atelier, c'est à dire avec des rapports de non exclusion et égalitaires. C'est aussi une ouverture vers la vie professionnelle. Les travaux sont très variés et on repère les rapports avec les surfaces, l'espace etc. Enfin, on crée des liens avec l'extérieur par la livraison du bois, dans divers chantiers, par exemple celui où nous avons collaboré avec des collègues à Vitrolles, ou bien avec des professionnels ou des visites d'autres lieux.

Je vous remercie.

Julie Thénin

Bonjour. Je vais vous présenter le déroulement de l'atelier « Journal ». Il fonctionne comme une petite imprimerie. On part d'un fait, d'une question, qui, au fil de recherches, deviendra article qui sera ensuite publié dans le journal. On retrouve en fait tout le processus de fabrication : interviews, photos, écriture de textes. Le tout est saisi sur l'ordinateur, inséré sur une maquette déterminée au préalable et mis en page. Le nouveau journal est soumis à de multiples corrections, puis il est imprimé et distribué. Notre objectif est de sortir un numéro par trimestre. Le Journal fait 12 pages en format A4. L'invitation d'un enfant au journal pour y faire un article lui fait découvrir une manière différente de faire du travail scolaire. Il arrive de temps en temps que ce passage à l'activité déclenche une curiosité, un désir d'apprendre. Ainsi on peut dire que le journal est un outil qui peut sensibiliser certains enfants à la découverte de l'écriture, de la lecture, du dessin, et peut aider d'autres enfants à consolider leurs acquis scolaires. Nous utilisons beaucoup l'expression orale pour mettre en forme les textes. Nous ne faisons surtout pas d'alphabétisation. Ce sont les éducatrices scolaires qui font ce travail en classe. Cependant nous travaillons parfois ensemble. Les enfants des classes élaborent des articles, à la suite d'une sortie par exemple, puis ils sont invités à l'incérer dans le journal.

Cette activité nous permet donc de faire de l'information et nous amène à travailler sur du concret avec des repères bien clarifiés, le rythme des parutions, la confection d'une matrice pour que tous les numéros aient une trame identique. En cherchant les réponses à nos questions nous sommes donc amenés à interagir avec l'environnement social, les gens, les institutions, le pays, les livres. Cela nous a donné par exemple l'occasion de travailler avec l'école de la Roque d'Anthéron, une école primaire à propos d'une visite et d'un article fait en commun à l'abbaye de Silvacane. Nous avons constaté que certains enfants de l'IME se sont tout de suite intégrés aux autres lors de la récréation et n'avaient plus de stéréotypes à ce moment-là.

Dans cet atelier nous travaillons en groupe. Il y a une équipe éducative et une équipe d'enfants, nous travaillons tous dans un but commun et les tâches sont réparties en fonction des demandes des jeunes et aussi du potentiel de chacun. Le travail en groupe favorise les échanges, la communication, et impose au jeune de prendre en compte l'autre avec ses idées mais aussi avec ses difficultés. Il y a un autre point qu'il me semble important de préciser. Il n'y a pas de système de notation ni d'évaluation. Le travail des enfants est valorisé par des

articles finis, de qualité et lisibles par tous. Il est aussi reconnu par la vente du journal au magasin du Grand Réal , par les abonnements et les réabonnements. Finalement, le journal permet une ouverture vers l'extérieur, il permet aussi de créer du lien entre les différentes activités d'externat et d'internat . Le travail d'apprentissage effectué dans cet atelier est un travail de recherche et d'information ; nous répondons ensemble aux questions et ainsi nous donnons du sens à la réalité qui nous entoure et nous nous y intéressons.

Mr Szersnovicz

Merci à Georges et à son équipe. Il nous reste l'intervention de l'artiste ce matin.

Guy Baudon a été notre cinéaste. Il est l'auteur de deux films « le principe de Bertyl » et « vivre tout simplement » qui sont des films sur la Bourguette et le Grand Réal.

Guy, veux-tu nous donner ton approche ? Nous pourrions ensuite aborder les questions.

Guy Baudon

En fait il y a trois films. Il y en a un qui a été tourné en 1988 qui s'appelait « Gagner sa vie ». C'est une commande de l'association autour du travail. Ensuite les deux autres films ont suivi, « le Principe de Bertyl » en 1994 et « Vivre tout simplement » en 1998.

J'ai rencontré Georges Soleilhet et les jeunes du Grand Réal pour la première fois en 1976 où j'étais venu pour la première fois. C'était dans les prolongements de 1968, avec un ami, trois ou quatre caméras, cinq ou six magnétoscopes et on avait mis tout ce matériel là au milieu des jeunes qui pouvaient l'utiliser un peu comme ils le voulaient. Cela a été une expérience riche, difficile parfois. C'était pour moi le premier contact avec cette question de l'autisme.

Je voudrais dire ici que j'ai toujours considéré mon travail de cinéaste , qu'il s'agisse de documentaires ou de fiction, actuellement je tourne un fiction, non pas pour traduire des idées, des choses que je pouvais penser, mais pour apprendre à voir et à entendre. Autrement dit je ne filme jamais ce que je sais déjà. J'aime filmer pour voir et tenter de comprendre.

Lorsque j'ai tourné le premier film, « le Principe de Bertyl », comme il était destiné à la télévision, j'ai dû trouver un producteur et tout de suite on m'a posé des questions : « sur quel livre tu t'appuies ? qu'est-ce que tu penses de l'autisme, quel est l'origine de l'autisme ? » et je leur ai dit que je n'en savais rien . On m'a rétorqué qu'il n'était pas question que j'aie filmer comme ça, sans savoir ce que j'allais faire, et cela parce qu'il y avait de l'argent en jeu. J'ai tenu bon et j'ai dit que j'allais essayer de faire un film POUR VOIR. Point. Et que donc je n'allais pas lire avant.

Je suis arrivé ainsi avec ma camera et je dois dire que j'ai été très, très, aidé, en particulier par Georges et par Armand, parce qu'à chaque fois que je me posais des questions – car il m'arrivait quand même de me questionner parce qu'il se passait des choses que je ne comprenais pas- et l'un et l'autre refusaient toujours de répondre directement à mes questions, déviaient en disant « on ne sait pas, on ne sait pas très bien, c'est compliqué. » et vraiment, je les remercie parce que cela m'a obligé à faire moi-même le travail. Par contre, à certains moments, inattendus, des phrases arrivaient qui moi, me faisaient extrêmement travailler, du genre « tu sais, dans la vie peut-être l'important n'est pas d'être soi-même , mais d'être avec soi-même » . Je me souviens que je suis rentré avec cette phrase en train à Paris et je me suis questionné sur ce que j'avais vu à la Bourguette et au Réal. « Etre avec soi-même », ben oui, les enfants et les adultes ont à être avec l'autisme comme moi j'ai à être avec ma vie. A partir de ce moment-là j'ai découvert que je n'allais pas filmer des autistes , mais des personnes comme moi qui avaient sans doute beaucoup plus de difficultés à vivre mais que moi j'avais aussi mes propres difficultés. Et donc la question était complètement resituée dans l'ordre du filmage, qui n'était non pas un film sur les autistes ou sur l'autisme, mais un film avec des personnes atteintes d'autisme. Donc des personnes que je filme comme

je filmerais n'importe qui ; donc d'emblée un travail, j'ai envie de dire d'égalité s'est créé ; je crois beaucoup à la camera et au micro comme médiateur d'une relation.

La première question qui se pose lorsqu'on veut filmer c'est : « où est-ce que je mets la camera ? », donc la question de la distance. J'ai entendu qu'il a beaucoup été question tout à l'heure de fusion et de séparation. La caméra est là pour séparer. Quand je filme, l'autre ne voit pas ce que je filme et la camera est quelque chose de palpable, tout le monde peut la voir. Je voudrais dire également que je n'ai jamais voulu utiliser le zoom, vous savez cet optique qui permet d'aller voir de très loin quelqu'un qui apparemment serait très proche. Je tournais le zoom fermé et quand je filmais très près les jeunes que je filmais voyaient, évidemment, que je les filmais. J'étais donc intégré moi-même à une relation médiatisée par cet outil qui avait pour destination de faire un film. Je pense que cela a été très important dans le contact avec eux. Je ne venais pas là pour faire un film sur eux, je venais là pour essayer de rendre compte d'une réalité dans laquelle moi-même j'étais plongé. Ce faisant j'ai eu le sentiment de rejoindre un des principes très forts de cette institution, ici, où il n'était pas question d'entrer en relation avec les autres, mais de se mettre dans un monde de relation. Quand j'entendais parler tout à l'heure de bois, de feu, de pain et de journal, eh bien, moi, d'emblée, je me suis présenté comme quelqu'un, cinéaste, qui vient faire un film, donc qui doit le construire en relation avec eux, mais on est ensemble pour le faire. C'était donc médiatisé en vue d'un objectif précis qui était de faire un film pour la télévision.

Je dois dire que la mise en place de ce point de vue a pris du temps. Georges m'avait invité en réunion au Grand Réal pour dire ce que je voulais faire et ce que j'allais faire avec eux et j'ai eu conscience pendant tous les tournages qu'ils m'avaient parfaitement entendu et Georges me disait « il suffit de leur dire ». j'avais des inquiétudes sur ce que j'allais dire, ainsi abstraitement, sur mon projet de cinéma et Georges me redisait « il suffit de leur dire et ils vont comprendre ». Et je me suis vite aperçu qu'ils avaient en effet vraiment compris et que les choses étaient claires.

Dans l'ordre du filmage, à partir du moment où ce dispositif d'explication était posé, le tout a consisté à jouer un peu avec eux. Autrement dit, quand je filme, l'autre me met toujours en question ; je me suis aperçu que ce que je filmais, je ne le comprenais pas. Il n'y a aucune transparence, une résistance permanente et cette remise en question par l'autre me remettait moi-même en question. Je filmais, j'enrangeais des images, j'allais toujours un peu plus loin avec eux. Pour vous dire, pour le dernier film je disposais à peu près de 50 heures d'images pour faire un film de 74 minutes. C'est à partir de ces images qu'il a fallu construire ensuite.

J'en arrive tout de suite à la partie montage. Je me suis donc retrouvé dans la salle de montage, avec la monteuse, avec 50 heures de rushes. La question était d'abord de « voir ». J'avais ces 50 heures, mais je n'avais aucune idée de ce que serait le film. Tout le travail a ainsi d'abord consisté à voir. Le montage a duré 8 semaines dont trois semaines uniquement pour regarder et prendre des notes de ce qu'on voyait. Pourquoi cela ? parce que, lorsqu'on tourne un film, on se projette sans arrêt dans les images et, comme nous le disait Georges lors d'un de ses passages en salle de montage, l'artiste est une surface de projection extraordinaire c'est à dire qu'on peut projeter en lui ou en elle tous ses désirs, ses préoccupations et ses questions.

Or précisément, il n'était pas question de se servir de ces images pour parler de nous. Le projet, c'était de faire parler les autres. Je vous donne un petit exemple : je me souviens d'un plan que nous avons tourné au Réal à un moment après le déjeuner. Je suis sorti avec l'ingénieur du son et je rencontre, je crois que c'était Léonard, qui était dehors avec nous et qui nous regardait de loin. Je me suis un peu approché de lui ; il faisait très beau et il avait l'air content ; j'ai donc sorti la caméra et j'ai commencé à filmer. J'étais assez loin de lui, quand même, et il s'approchait et reculait sans arrêt. J'ai filmé ainsi pendant deux ou trois

minutes. Au montage nous nous sommes dit : « mais, qu'est-ce qui se passe, quelle est la relation qu'il a avec moi ? a-t-il peur ? est-il content ? etc. » jusqu'au moment où l'assistant au montage dit : « mais non, non, regardez : il y a un trait au milieu de l'image » Et ce trait c'était la projection d'un fil électrique qui marquait une séparation entre moi qui filmais et lui et on s'est aperçu que chaque fois qu'il s'avavançait il arrivait près de cette ombre-là et reculait. Donc, si on se projette on se dit « oh, là là, qu'est-ce qui se passe avec moi ? est-ce que j'ai suffisamment parlé avec lui. Est-ce qu'il est content d'être là ? » alors que c'était simplement ce fil et son ombre. Tout était comme ça au montage.

Autrement dit, ce travail permet de comprendre que chaque plan, chaque rush fait partie d'un ensemble organique et à travers ces 50 heures de rushes il y avait des fils à trouver et à tisser pour construire un film dont on ne savait pas du tout ce qu'il allait être.

Cela me rappelle une petite histoire. C'est celle de l'enfant avec le sculpteur. Un enfant va tous les jours à l'école et sur son passage il y a un atelier de sculpture. Il voit ce sculpteur qui travaille sur un bloc de pierre énorme. Tous les jours il voit le type marteler sa pierre et un jour il voit une main apparaître, puis, beaucoup plus tard une épaule, puis après un pied et à la fin de l'année scolaire la sculpture était finie et il découvre que c'est une très belle femme qui apparaît. Et l'enfant va voir le sculpteur et lui dit « mais comment savais-tu, toi, qu'il y avait une femme à l'intérieur de ce bloc de pierre ? » Et il en a été ainsi pour tout notre travail. J'ai beaucoup présenté ce film, aussi bien à des publics comme le vôtre qu'à des gens de cinéma et je me rends compte que les images, la construction du film, posent énormément de questions du genre « comment tu as fait pour... ? comment tu savais que ... ? » et je disais « mais je n'en sais rien, je me suis contenté de regarder et j'ai tenté de monter exactement, comme l'artisan, au coup par coup, et, comme on dit aujourd'hui, « ça le fait ou ça le fait pas ». Tous les jours, quand j'arrivais au montage, car je n'y étais pas toujours, je voyais à la tête de la monteuse si elle était satisfaite des deux ou trois minutes qu'elle avait montées. On regardait ce qu'elle avait fait et à certains moments je disais « non, cela ne marche pas » et on mettait le bout de film au panier. On remonte alors la séquence autrement et il y a d'autres moments prodigieux où je disais « oui, c'est ça ». C'est une impression presque physique. Nous étions dans l'émotion. Alors nous nous disions « cette séquence-là, elle tient, il ne faut surtout pas y toucher. » Pourquoi ? Je n'en sais absolument rien. C'est peut-être cela le travail de la création. On se trouve à l'opposé du travail journalistique qui consiste, - je caricature, mais à peine, - qui consiste à aller sur le terrain en ayant lu, en sachant, et en rapportant des images qui sont quoi ? ce ne sont pas des images de la réalité, ou du réel qu'on tente d'appréhender, parce que le réel est toujours mystérieux. Tout notre travail a consisté à prendre ce réel comme complètement résistant jusqu'à la fin du film. Il y a donc eu de très grands moments de grâce et de découverte.

Je voudrais dire aussi que ce travail rejoint un mot souvent employé ici qui est le terme de fusion, de confusion, parce que les 50 heures de rush c'était la fusion, la confusion, nous étions englués, complètement. Tout ce travail a consisté à se désengluier. Vous avez abordé un peu la question des images tout à l'heure. Je trouve que, comme le disais le grand cinéaste Jean-Luc Godard, « c'est vraiment un travail de voir ».

Pour terminer je voudrais dire que, pour moi, cette démarche est fondamentale, elle est la même pour tous les films que je fais parce que je considère que la manière de faire est une forme de pensée.

Je vous remercie.