

## Le logement est le premier média social

Jean-Claude Theuré

Suis-je « atteint » d'autisme ? Suis-je un fruit dont le cœur est corrompu par la maladie ? Les « noirs », les « jaunes », les homosexuels, etc., sont-ils des produits douteux du genre humain que la diplomatie ménage ? N'y a-t-il qu'un seul modèle valable de l'être humain, et les autres tout au plus des exceptions pour épargner les susceptibilités ? Le problème, c'est que dans le champ humain il n'y a jamais de frontière entre les différents aspects qu'on oppose. Les mendiants et les vagabonds sont à la fois ceux qui refusent de travailler et qui passent leur temps à chaparder et à profiter des autres, et ceux qui sont bien incapables de la moindre compétence sociale, c'est-à-dire les uns, les autres, et bien souvent, les deux à la fois. On rencontre constamment ce dilemme. On comprend la nécessité de ne pas parler de « race » mais dès qu'on perçoit une différence qui n'est pas référencée dans les bonnes convenances du langage on dit que la personne en est « atteinte », « malade », ou sur une mauvaise pente. Bref elle doit se soigner, rentrer dans le rang ou disparaître. Ce vocabulaire est une condamnation de l'altérité. Il est de votre responsabilité. Si on dit qu'une personne est atteinte d'autisme, elle ne peut pas s'en sortir socialement. Elle n'est qu'un avorton social qui doit patienter jusqu'à ce qu'on sache le soigner, c'est-à-dire le normaliser. Je crois qu'il est temps de quitter cette façon de juger les gens en se voilant la face. Je préconise de ne parler que de faits neurologiques, avec les complications sociales et comportementales que l'on connaît, de part et d'autre. La pathologie, il faut la limiter au tissu cellulaire. Au delà, il y a des personnes qui doivent vivre avec dans un monde social. C'est en ce sens que j'affirme que les « maladies psychiatriques » n'existent pas, pas plus que les « races humaines », parce que ces notions globalisantes portent directement atteinte à la dignité humaine. Elles n'ont d'autre but que de conjurer le mal dans la stigmatisation. Parler d'autisme, comme parler de schizophrénie, c'est insulter ceux qu'on pense en être porteurs. C'est la raison pour laquelle je limite la pathologie aux troubles neurodéveloppementaux. Par

Les échanges au sein de l'**arapi** nous ont conduits à souhaiter publier dans le bulletin scientifique le texte de **Jean-Claude Theuré**, administrateur de l'**arapi**, personne en situation de handicap dans le spectre de l'autisme.

Régulièrement, Jean-Claude Theuré nous fait part de ses réflexions sur le souci de vivre avec un handicap social et essaie de nous sensibiliser à certains aspects de sa vie qui peuvent nous apparaître comme étranges, inadaptés, voire « pathologiques ».

La profondeur de sa démarche, la richesse de sa contribution et la subtilité de sa réflexion nous semblent justifier pleinement cette publication.

Mais nous ne devons pas aborder ce texte avec nos critères habituels de lecture. Il nous a fallu un moment pour en saisir le mode d'emploi. Un éclairage m'a été apporté par un échange récent avec un « compagnon d'autisme » qui évoque le fait qu'il dérange les autres en parlant trop lorsqu'il est en activité avec eux.

Il explique qu'il est incapable de structurer ses idées à l'intérieur de son « cerveau » et qu'il a besoin de « sortir les mots de sa tête » pour les avoir sous le regard (ou dans l'oreille) et en extraire une « synthèse » qui résume le cheminement de ses idées. Il le fait en écrivant de longs textes ou en déroulant longuement son propos en entretien. Il faut donc à l'interlocuteur cette disponibilité et cette patience qui vont le faire témoin de l'élaboration d'une idée, d'une pensée, d'une synthèse du vécu de cette personne en prise avec les conséquences cognitives de son handicap.

Pour aborder le texte de Jean-Claude Theuré, il est donc nécessaire de se mettre en état de disponibilité et de prendre le temps afin que le phénomène « métabolique » qui permet la naissance d'une pensée puisse se produire en nous. Les formulations, les tournures de phrase, les choix de vocabulaire sont des entités à accueillir comme telles car parties prenantes des fondements essentiels du message que l'auteur veut nous transmettre.

Ce texte parle du besoin de l'auteur de disposer d'un espace d'hébergement clos, délimité, contraint pour se sentir en sécurité (ou ne pas se sentir en insécurité). Ce besoin n'est, bien entendu, pas compris par son entourage et par nous-mêmes. Il va à l'encontre de tout ce qui nous paraît constitutif de la liberté et de la dignité de l'individu. Il interroge toutes les « normes » sociales de confort, de respect, d'autonomie. Il nous faut donc accepter ce « dérangement » car la « rencontre » en vaut la peine.

Merci à Jean-Claude Theuré de nous mettre sous les yeux cette part très intime de lui-même dans son désir intense d'être en relation avec nous et de contribuer à l'enrichissement de notre compétence en humanité.

René Tuffreau

ailleurs je ne m'oppose pas aux normes. Seulement certaines d'entre elles, pourtant jugées comme fondamentales, ne peuvent pas convenir à certaines personnes. Il faut donc prendre conscience qu'il ne s'agit que de normes, et apprendre à connaître et mettre en place d'autres règles.

Le logement est le premier média social. Il satisfaisait un besoin incontournable de paraître socialement. Ce moyen de se monter s'impose à l'âge adulte, alors que c'est le jeu qui prime chez l'enfant qui dépend de l'univers parental. Il préfigure aussi son activité professionnelle future.

Maîtriser son espace intérieur, c'est être capable de présenter une part de son intimité. Or agencer un logement requiert des compétences cognitives que tout le monde n'a pas. Dans ce cas il faut pouvoir assumer un autre mode de vie, en intégrant une structure déjà existante, et qui doit se distinguer du cadre parental qui ne convient pas aux adultes.

L'environnement professionnel constitue souvent un refuge. La vie en couple est une solution idéale par le partage des compétences mutuelles. Ainsi, ignoré pendant l'enfance, puis contourné à l'âge adulte, un handicap majeur peut surgir au soir de la vie, et parfois d'une manière dramatique, avec le départ à la retraite et la disparition du conjoint.

Une structure d'accueil adaptée doit permettre de sauvegarder une autonomie morale. Ce n'est pas pour rien qu'on entend dire d'anciens détenus préférer la prison à l'hôpital ou l'hospice. Paradoxalement l'image de soi est mieux préservée en détention que dans les lieux de soin. On ne va pas en prison parce qu'on est malade ou sénile, mais seulement parce qu'on a un compte à rendre avec la société.

Je souffre d'un manque indéfinissable. Dans ma petite enfance cela se traduisait par des pleurs incessants. À l'âge de sept s'est imposé en moi un fort désir d'être mis en cage. Je voudrais créer un centre d'accueil dans une ancienne prison. C'est le lieu le plus coercitif de toutes les formes d'hébergement, mais c'est aussi le plus structuré ! Comme les détenus ne sortent pas, on trouve à l'intérieur tous les services qui leur sont nécessaires. Tout est fait pour que la gestion de la vie quotidienne soit simplifiée au maximum, selon une organisation stricte et immuable que certains nomment « totalitaire ». Il y a un temps pour chaque activité. Ainsi, la douche est prise tel jour, à telle heure et dans un endroit dédié, et le linge, qui est standard, est changé par la même occasion. Du moins c'est ainsi que fonctionnait l'ancien centre d'accueil de la Maison de Nanterre où j'ai séjourné plusieurs mois au début des années 80, avant qu'il ne disparaisse.

Cet intérêt particulier pour les lieux clos est apparu juste avant mon entrée à l'école primaire, mais son origine remonte à la maternelle.

Après avoir quitté la classe des tout-petits, on venait encore me chercher chaque après-midi pour faire la sieste avec eux. Je ne m'en plaignais pas sauf un jour où la maîtresse s'apprêtait à nous montrer un train électrique...

Le Docteur Blanchard, pédopsychiatre, était sans doute à l'origine de cette initiative (1963) pour tenter d'endiguer mes colères quotidiennes et de plus en plus violentes à la maison.

Plus tard, certainement à la rentrée suivante, j'ai connu un temps où une « pédagogue » (en fait la directrice) me giflait tous les jours sans que je sache pourquoi. Je l'ai compris bien des années plus tard en repensant au lieu où cela se produisait invariablement, devant la classe là où se trouvaient les porte-manteaux. La maîtresse nous demandait de nous dévêtir et je ne réagissais pas. Je n'avais pas 6 ans, et c'est seulement à cet âge que j'ai commencé à parler en dehors du cercle familial. Mes parents ont su longtemps après que la directrice me frappait. Plus récemment j'ai su qu'elle m'attachait aussi dans la classe des tout-petits.

En effet, je me souviens qu'un jour je me suis intéressé au four de l'espace dînette. Seulement il y avait toujours des enfants jouant devant. Puis à un moment donné, je me suis aperçu qu'il n'y avait personne, alors j'ai commencé à m'y approcher et je ne me souviens pas de la suite. Cependant il me reste un rêve bien révélateur.

Je me vois couché en chien de fusil, et la maîtresse, une femme autoritaire et peu commode, avait collé une chaise contre mon flanc pour s'asseoir par-dessus et me punir. Cependant le sentiment est ambivalent. Si la punition est sévère, être maintenu de la sorte a quelque chose de rassurant.

La directrice a probablement attaché mon poignet à ma chaise, et ce rêve a évacué cette situation pénible. Si elle ne m'a pas donné l'accès au four, dans le rêve elle a répondu à mon besoin d'être contenu.

À la maison quelque chose me manquait. Je souffrais d'une frustration profonde devant laquelle mes parents ne savaient que faire. Pendant les heures de sieste prescrites plus tard je revoyais cette femme sévère dans la pénombre tailler les crayons en tournant une manivelle, mais dans mon petit lit j'étais rassuré. C'est seulement maintenant, en écrivant ce texte, que je me suis aperçu que c'était la même personne, la directrice, dans trois situations différentes, car je ne la connaissais pas en tant que telle.

Je n'ai jamais eu le sentiment d'avoir souffert à l'école maternelle. Je n'avais pas la maturité nécessaire pour comprendre le contexte et nourrir des ressentiments. La seule figure qui m'a inspiré une crainte un jour a été le Père Noël venu nous rendre visite !

Devrais-je en vouloir à la directrice ? D'une certaine manière, certes peu recommandable, elle s'est occupée de moi. Le pire aurait été de subir une indifférence générale

***Je souffre d'un manque indéfinissable. Dans ma petite enfance cela se traduisait par des pleurs incessants. À l'âge de sept s'est imposé en moi un fort désir d'être mis en cage.***

de la part du personnel à mon égard. J'en serais resté à une représentation chimérique du monde faute de pouvoir l'appréhender d'une manière appropriée. Par la suite j'aurais vécu une adolescence de façade avant de perdre pied dans ce que l'on nomme une « maladie mentale ».

Les événements de cette période ont contribué à donner un sens à mes interrogations. Depuis mon berceau, derrière mes pleurs, j'espérais en quelque sorte que mes parents me fournissent

***Le drame est que parmi les personnes qui souffrent de troubles neurodéveloppementaux, peu d'entre elles disposent d'un moyen d'éviter d'être étouffées par des exigences sociales hors de leur portée.***

les explications du monde. Face à mon grand désespoir ils étaient désarmés. Ce n'est pas qu'ils ne m'aiment pas, loin de là. Ce sont des personnes très sensibles qui ont une profonde affection pour leurs enfants. Ils ont tou-

jours été attentionnés et je les aime tout autant. Ma famille est toujours restée intègre et unie. Le problème est que ce qu'il me manquait n'était pas à leur portée. Ils se trompaient invariablement dans leurs tentatives de me consoler, et j'étais de plus en plus contrarié. Il est évident aujourd'hui qu'ils m'ont beaucoup apporté. L'école a simplement rempli un rôle structurant d'une autre nature en instaurant un nouveau rapport avec la société.

Dans la classe suivante (avant le CP), la maîtresse jouait de temps en temps du piano. Nous restions assis en cercle, et j'aimais me lever pour m'adosser contre cet instrument puissant et sentir les vibrations. Le jour où j'ai exprimé le désir à mes parents d'apprendre le piano, je me suis heurté comme souvent à l'opposition de mon père, qui de plus a trouvé le moyen de me mettre une guitare entre les mains.

L'intérêt pour l'enfermement est né dans ce contexte particulier en répondant au besoin immanent de tout homme d'être « contenu » socialement. Le lien social, établi dans toute sa fonctionnalité, forme une trame complexe qui le canalise tout au long de sa vie. C'est grâce à ce lien que ses initiatives prennent sens, quelles que soient les situations, chez lui comme partout ailleurs, et c'est ainsi qu'il se sent libre. Sinon, on se trouve en danger. Il est alors impératif de disposer d'une solution de repli, sinon le cerveau est en perte de repères et montre toutes sortes de dysfonctionnements. Ce devrait donc être une chance de disposer d'un moyen de repli, mais on ne comprend pas ses exigences.

Participer au monde social ne permet pas de comprendre ceux qui restent sur le côté. On les perçoit comme « autistes », alors que le problème de communication vient des observateurs. Les autres, même s'ils sont en mesure de s'expliquer, se heurtent à une incompréhension constante, à moins d'adhérer à une des explications connues. On commence seulement à voir que leur problème est cognitif, mais on est loin d'en mesurer l'étendue des conséquences.

Le drame est que parmi les personnes qui souffrent de troubles neurodéveloppementaux, peu d'entre elles disposent d'un moyen d'éviter d'être étouffées par des exigences sociales hors de leur portée. Faute d'une reconnaissance de leur handicap, elles se trouvent en proie à des désirs incongrus qu'on s'empresse d'occire. Chez l'enfant on les ignore simplement en disant qu'il est autiste, pour s'attarder à lui enseigner les règles de bonne conduite. Chez l'adulte on parle de psychose. La vérité est qu'il est prisonnier d'un jugement social qui ne se veut que moral ou sanitaire (soigne-toi ou vis comme les autres !).

Les difficultés se passent à un niveau très profond du lien social. D'une part sur le plan synaptique, et de tout ce qui génère les émotions. D'autre part dans notre culture qui se doit de les canaliser, par une tradition séculaire qui ramène tout à la conscience personnelle.

Les solutions de convenance ne marchent pas. Il faut des mesures d'exception. Elles ne peuvent être prises en compte simplement, parce qu'elles contredisent des principes qu'on érige en règles éthiques. Seul un cadre institutionnel spécialement prévu à cet effet, et établi sur la base des connaissances nouvelles pourrait autoriser une pratique adaptée. Les asiles d'autrefois, où les pensionnaires étaient employés pour toutes les tâches dans un cadre protégé, étaient une réponse plus pertinente que bien des initiatives actuelles, à condition qu'elle ne soit pas exclusive.

L'homme est fait pour vivre dans un environnement social. Pour cela, il utilise une capacité innée de synthèse de toutes ses perceptions environnementales. Ce faisant, il s'en constitue une image en lui-même. C'est la confrontation constante entre cette perception globale et cette référence personnelle qui lui permet de se déterminer et de maintenir la permanence de ses idées. De la qualité des transmissions synaptiques dépend le bon fonctionnement de ce processus totalement inconscient qui permet à chacun de manifester son individualité.

Un dysfonctionnement produit obligatoirement des troubles du comportement. On a affaire à un handicap majeur qui tait son nom pour alimenter toute sorte de préjugés. Devant l'incapacité d'organiser son logement, on ne peut que procrastiner en accumulant tout ce qui pourrait servir un jour, à moins de faire le vide comme Diogène. Devant l'incapacité à se motiver et les jugements d'autrui, on ne peut que se rebeller et c'est la délinquance. Certaines personnes ont la sensation de pouvoir s'en sortir grâce à un expédient, comme l'alcool. D'autres sont trop lucides sur leur sort et se donnent la mort, à moins de lâcher complètement prise pour alimenter les longues files actives de psychiatrie. Enfin, certains constatent qu'ils n'arrivent à rien et deviennent clochards.

Tel un système en saturation, ces personnes, si elles ne bénéficient pas d'un environnement adapté, ne peuvent pas trouver leur équilibre. Si elles s'adonnent pendant un temps à une occupation favorite, elles doivent l'abandonner rapidement pour parer aux urgences, car elles n'ont pas les moyens de maîtriser tout ce que l'on attend d'eux. Et quand elles reviennent à l'activité qui procure un sens à leur vie, les repères ont changé, et elles doivent tout recommencer.

Les établissements de type asilaire ont été créés dans un but humanitaire, en fournissant un cadre structurant aux personnes en déshérence sociale. Qu'ils servent à exclure les indésirables de la société n'est qu'une affaire de politique. Les prisons ont été conçues dans une double mission d'enfermement et de redressement, que l'administration pénitentiaire pense assumer par un programme de réinsertion sociale. Elle ferait bien de créer des lieux plus adaptés aux nombreux marginaux qui passent entre leurs mains.

On ne se préoccupe pas réellement des besoins des intéressés. Les médecins se cantonnent à leur domaine médical, et les intervenants sociaux à des objectifs conventionnels. Il faut explorer toutes les formes d'expression des troubles du développement pour appréhender ces besoins et comprendre ce que nous faisons réellement. Une approche globale des troubles chez l'adulte me paraît incontournable pour traiter une situation très différente de celle des enfants. Le rapport avec la société n'est pas le même. En refusant de se donner ces moyens, on réduit l'adulte au stade infantile s'il ne rentre pas dans les normes.

Les troubles d'adaptation sociale ont souvent une origine neurodéveloppementale. Les anomalies de neurotransmission perturbent le fonctionnement général du cerveau. Les cognitions sociales, qui s'appuient sur une synthèse des données environnementales, sont affectées. Cela n'impacte pas seulement les relations avec les proches, mais tous les gestes qui prennent sens dans un contexte donné, que ce soit l'administration, l'hygiène, etc. Les conséquences cliniques sont très variables, car les troubles peuvent devenir invalidants à tous les moments de la vie, et on sait combien le regard social varie en fonction de l'âge. Lorsqu'aucune représentation sociale du handicap cognitif n'est connue, les croyances culturelles projettent celle de la folie. Il n'y a pas de comorbidité.

La vie humaine est centrée sur des pôles d'intérêts. Les hommes sont préoccupés

par les femmes, les enfants, les hommes et enfin les choses. Pour chacun de ces pôles, l'investissement affectif est très différent. Les troubles neurodéveloppementaux perturbent la répartition de cet investissement en fonction de ce qui reste accessible en fonction du handicap. Un attachement à un objet peut paraître plus rassurant qu'une relation intime avec un adulte. Cela peut avoir des conséquences parfois fâcheuses sur la préférence sexuelle, comme pour la façon de considérer le monde matériel.

Le cerveau est perturbé quand il ne peut pas répondre aux exigences sociales, et l'ignorance en fait des troubles psychiatriques. Pour sortir de cette impasse, le sujet doit d'abord connaître la nature de son handicap, et bénéficier d'un environnement qui ne le mette pas en porte-à-faux. Ensuite, on peut lui enseigner des stratégies de contournement pour ses difficultés sociales, et qu'il utilisera avec parcimonie. Au préalable, le premier volet doit être parfaitement assumé pour qu'il soit en possession de ses moyens en trouvant la sérénité.

Il est très rare que les parents comprennent intuitivement les besoins de leurs enfants avec ce genre de handicap. La plupart d'entre eux reproduisent des schémas inadaptés qui les mettent dans l'impasse. Adultes ou enfants, il faut trouver, et surtout accepter ce qui peut les rassurer en sortant des sentiers battus.

***Il faut explorer toutes les formes d'expression des troubles du développement pour appréhender ces besoins et comprendre ce que nous faisons réellement. Une approche globale des troubles chez l'adulte me paraît incontournable...***