

L'enfant de l'autre côte d'ici

Autor(en): **Jacobs, Leo**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Actio humana : l'aventure humaine**

Band (Jahr): **98 (1989)**

Heft 1

PDF erstellt am: **07.05.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-682345>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

L'ENFANT DE L'AUTRE CÔTÉ D'ICI



L'enfant est assis là, le dos tourné à sa mère, agité de sanglots muets. Sa mère, agenouillée derrière lui, s'efforce de retenir les larmes qui ruissellent sur son visage.

«Serrez-le fort! Passez vos bras autour de lui! Je veux que vous le souleviez!» ordonne une voix de l'autre bout de la pièce. Catherine prend fermement dans les bras son fils Michel, face à face, suivant les instructions du thérapeute. «Je t'en prie Michel, regarde-moi», murmure-t-elle à son fils qui se tord comme une anguille pour échapper à son étreinte. Elle voudrait désespérément être toute proche de lui bien qu'il paraisse ignorer ses supplications. Michel a quatre ans et est légèrement autiste.

L'autisme est une affection chronique d'origine indéterminée qui, d'ordinaire, touche les enfants avant l'âge de trente mois et se manifeste par une forme extrême de repliement du sujet sur lui-même.

Les enfants autistes ont à l'encontre de leur environnement une attitude ambivalente, soit incapables d'entamer une relation avec les personnes et les objets qui les entourent, soit la refusant carrément. Beaucoup ne parlent pas, bien qu'ils y soient aptes. Souvent hyper-actif, l'enfant autiste peut passer des heures à tourner en rond dans une pièce, comme dans une sorte de transe ou présenter une tendance à des accès de colère d'une extrême violence ou à des comportements stéréotypés consistant, par exemple, à marteler le sol avec un jouet des heures durant ou encore à rester assis, muet, immobile, à écouter le tic-tac d'une horloge.

«Il venait tout juste d'avoir deux ans lorsque nous commençâmes à nous faire du souci. Jusqu'alors il dormait toujours comme un ange. Catherine marque un temps et cherche le regard d'Edouard, son mari, en quête d'une approbation. Elle voudrait expliquer les antécédents, exactement comment tout était arrivé.

Catherine et Edouard ont la bonne trentaine et sont parents de deux enfants. Avant d'être enceinte de Michel, Catherine travaillait comme jardinière d'enfants, Edouard étant conseiller fiscal indépendant.

«Michel commença à rester éveillé toute la nuit...», se rappelle Catherine, «et il prit l'habitude de pleurer et de brailler jusqu'à ce qu'il fut épuisé.»

Et Edouard d'ajouter avec un sourire amer, «et nous alors...». «C'était notre premier enfant, mais quoi de plus frustrant: on le

relevait, il hurlait, on le laissait couché, il hurlait de plus belle.»

Le syndrome autistique fut identifié pour la première fois dans les années 40 et depuis, de considérables efforts ont été entrepris pour déterminer l'étendue de cette affection. Des estimations font état de milliers de cas en Suisse et de quelques six à dix mille en République Fédérale d'Allemagne.

Une récente évaluation en Grande-Bretagne parlait de 60 000 enfants autistes.

Les enfants autistes n'ont en rien l'air différents des autres, sinon qu'en fait ils sont souvent très beaux. A peu près les trois quarts d'entre-eux sont des garçons.

Sans traitement approprié, le comportement excentrique de l'enfant autiste empire avec l'âge, et peut déboucher sur des modèles d'agressivité et d'auto-destruction. Ainsi, l'enfant peut se cogner la tête contre un mur durant plusieurs heures sans pour autant prendre conscience de la douleur ou des blessures qu'il s'inflige. Une autre évolution du comportement fréquemment observée consiste dans une agitation bizarre et incessante des mains.

Michel avait vingt mois lorsque Catherine donna naissance à leur second enfant, Caroline. Elle l'allaitait toujours lorsque surgirent les problèmes avec Michel.

«J'avais moins de temps pour lui. Il commença à être tellement capricieux et je me souviens qu'il se refusait à s'approcher de moi tant que je tenais Caroline dans mes bras», se rappelle Catherine.

Ils se mirent à demander conseil aux amis et à leur médecin de famille qui leur recommandèrent de se décontracter, et de voir venir. Le comportement de Michel finirait bien par s'adapter, disaient-ils, que ce n'était qu'une mauvaise passe, qu'un régime pourrait peut-être arranger les choses?

Mais Michel au lieu de s'améliorer, allait de mal en pis. Il se mit à dédaigner la nourriture, ne voulait plus jouer, ni avec ses jouets, ni avec les enfants des amis et piquait de violentes colères dès que Catherine ou Edouard s'avaient de le toucher pendant qu'il fixait la télévision d'un regard vague et inexpressif.

Rien n'est plus délicat pour le généraliste que de diagnostiquer l'autisme chez le jeune enfant. La littérature à ce sujet est moins que concluante tant pour le médecin tentant d'établir un diagnostic de la maladie que pour les parents s'efforçant de la comprendre.

Nombre de chercheurs sont convaincus que

«Je ne veux rien savoir de toi.» Dans la thérapie de l'étreinte, la mère essaie d'établir le contact avec son enfant autiste. Il s'agit de rendre possible un authentique échange communicationnel. Le comportement au début de la thérapie: éviter le contact visuel.



«Je ne veux rien entendre – laissez-moi tranquille!»

Pour l'enfant, le contact est gênant, voire douloureux.

Il veut l'éviter à tout prix. Selon Tomatis, spécialiste français de l'ouïe, les autistes vivent dans un monde visuel où l'écoute n'a pas sa place.

l'autisme est un désordre du discernement ou, peut-être, une séquelle d'un accident de naissance tel que par exemple, un bref manque d'oxygénation du cerveau de l'enfant.

D'autres experts sont tout aussi certains que l'affection n'est autre qu'un trouble émotionnel, alors que d'autres encore affirment qu'elle résulte d'une grave rupture du lien mère-enfant. Cela étant, tous s'accordent à dire que l'autisme «est l'un des phénomènes naturels les plus complexes dans le domaine de la médecine».

Le jour de son troisième anniversaire, Catherine et Edouard décidèrent d'emmener Michel au zoo, d'autant que l'année précédente, il avait été fasciné par les animaux. Ce fut une catastrophe. Michel ne cessa de pousser des hurlements incohérents pendant tout le voyage (bien qu'agé de trois ans, il ne parlait toujours pas) et resta tassé, apathique, dans sa poussette pendant les deux heures que dura «sa» visite aux animaux. «Nous aurions tant voulu que ce soit un anniversaire d'enfant normal. Mais nous n'osions même pas inviter des amis à passer avec leurs enfants pour une party», explique Catherine à mi-voix. «Ç'aurait été, là encore, un pur désastre.»

Les médecins se montrent souvent réticents à diagnostiquer un autisme chez l'enfant, et ce pour plusieurs raisons. Ainsi, l'apparence normale naturelle de l'enfant est l'un des facteurs susceptibles d'abuser les plus avertis. Les enfants atteints du syndrome de Down, par exemple, se reconnaissent facilement dès la naissance.

Une autre raison de cette retenue est que le comportement extrême des enfants autistes n'est au fond et sous une forme très dense –

compactée en une journée – que ce que des enfants normaux expriment en un mois ou en plusieurs.

Les autistes possèdent souvent des talents spécifiques hautement développés pour leur âge. Ainsi, un enfant autiste peut ne pas parler durant un an pour, soudain, formuler deux ou trois phrases complètes faisant planer un doute sur le diagnostic de dérangement du langage cohérent.

«Une fois rentrés du zoo Catherine pleura pendant trois bonnes heures. Ce fut en quelque sorte le déclic», dit Edouard en entourant les épaules de Catherine.

«Cela nous déchirait et, peu à peu, nous devenions fous de frustration. Personne ne nous avait dit quel était exactement le problème ou comment l'affronter», dit-il avec une pointe de révolte dans la voix.

«Chaque instant de ma vie était conditionné par le comportement de Michel», dit Catherine comme en revoyant certaines scènes. «Les courses au supermarché étaient un véritable supplice. Tenez, une fois, Michel s'est jeté au sol en hurlant quand je le touchai. Les gens croyaient que je l'avais battu.»

Le pronostic des manuels en ce qui concerne l'autisme est aussi dur que cruel: incurable. Pour certains parents, le simple fait de savoir à quoi ils sont confrontés est comme un soulagement après des années de conjectures et de confusion.

«Certes, de voir finalement confirmées nos pires appréhensions fut un coup dur, mais moins dur que de vivre dans l'incertitude et le doute...», nous confiait une autre mère.

Bien que nombre de thérapies et d'expériences soient tentées, les perspectives pour la plupart des enfants autistes sont fort sombres.

Les statistiques donnent que 95 % des enfants sont placés dans des institutions.

Des livres, des brochures, des manuels et des guides d'auto-traitement commencèrent à s'empiler sur leur table de nuit et autour. Catherine et Edouard s'efforçaient de dévorer autant de littérature que possible sur les affections et maladies infantiles.

«Nous craignions que les médecins ne nous renvoient une fois de plus. Nous nous sentions coupables comme des parents ratés et nous ne savions plus quoi essayer d'autre.» C'est comme si Edouard voulait s'excuser. Catherine fit examiner Michel par des neurologues, des psychiatres et des spécialistes des perturbations psychiques infantiles et lui fit subir des examens cliniques poussés. Au bout de quatre mois d'examens et de disputes d'experts, on lui fit savoir que Michel était atteint d'autisme et que son cas était sans espoir.

«Préparez-vous au pire et commencez déjà à chercher une institution pour l'avenir, quand vous ne pourrez plus en venir à bout.» C'est en ces termes que le médecin résuma leur situation.

Dans les années cinquante et soixante, l'on préconisait et appliquait certains traitements en vue de modifier le comportement. D'aucuns brutaux d'ailleurs, tel que l'électrochoc qui, pour être usuel, s'avéra pourtant inefficace.

En Californie, USA, une thérapie basée sur la modification du comportement s'attribue des succès en «agissant de l'extérieur vers l'intérieur». Ivor Lovaas, directeur du programme, parle d'un «environnement didactique spécial, intense et compréhensif» dans le cadre duquel les enfants de moins de trois ans bénéficient d'une thérapie à chaque instant de veille durant deux ans. Le degré de guérison est proportionnel à la quantité de thérapie et à l'âge. La punition y est considérée comme essentielle – une claque sur les fesses par exemple – et a suscité la protestation des observateurs.

Le problème avec la thérapie de modification est que les parents, à la différence des thérapeutes, en anihilent les bienfaits, ignorant le comportement normal et récompensant le comportement psychotique. Il est en effet tellement évident de ne pas prêter attention à l'enfant qui joue tranquillement alors qu'il est difficile, sinon impossible, d'ignorer un gamin qui hurle comme un antivol de voiture.

Les livres encombrant les tables de nuit de Catherine et d'Edouard firent place à toute la littérature disponible sur l'autisme, une lecture déprimante s'il en était.

«Jusqu'à ce que nous lisions un ouvrage sur la thérapie du „holding”. Voilà que tout d'un coup quelqu'un nous parlait d'espoir et de Michel tel que nous le connaissons», Catherine s'enthousiasme et ajoute d'un trait «nous fûmes immédiatement intéressés parce qu'enfin, nous avions un rôle à jouer dans la thérapie, quelque chose à faire, quoi.» Edouard renchérit. «Nous n'étions pas prêts à abandonner, c'était comme si nous voulions nous raccrocher à un brin d'herbe, mais personne ne pouvait nous offrir mieux que le bon conseil de „faire avec le stress”».

La thérapie du «holding» se différencie de la modification du comportement par le fait qu'elle agit «de l'intérieur vers l'extérieur» comme l'affirme la psychiatre pour enfants américaine Martha Welch qui l'a mise au point et qui croit fermement que l'autisme est un trouble émotionnel et curable.

Dans la thérapie du «holding», la mère s'efforce d'établir le contact avec son enfant, de faire naître un véritable échange communicatif. Elle prend son enfant sur les genoux et restreint sa liberté de mouvement, celle en particulier de lui échapper.

La séance quotidienne de «holding» peut durer des heures et est destinée à contraindre l'enfant à une communication profonde de toutes ses émotions à sa mère.

Une thérapie aussi révolutionnaire par sa simplicité de principe que controversée par sa méthode d'application.

Après avoir étudié le «holding» dans le texte, Catherine essaya de le pratiquer avec Michel, non sans un certain malaise d'ailleurs.

«C'était très dur d'affronter la résistance de Michel et je me sentais ridicule, prise de doutes à propos de tout ça et me demandais si j'allais m'y prendre comme il faut.»

Elle prit contact avec une thérapeute en Bavière qui prônait le «holding» et s'arrangea pour la rencontrer. La thérapeute insista pour qu'Edouard l'accompagnât.

Une première consultation permit de cerner le cas de Michel. Catherine était devenue entretemps une experte du jargon médical, et, suivant les instructions de la thérapeute, reprit son approche de Michel pour une nouvelle tentative de «holding». Il avait à présent presque quatre ans et vivait dans un monde à part – de l'autre côté d'ici.

Chaque séance de «holding» doit passer par trois phases: la confrontation, le rejet et la résolution. Et il faut d'une demi-heure à quatre heures pour parvenir au stade de résolution, pour établir le contact avec l'enfant.

La thérapie en elle-même est des plus épuisantes physiquement et émotionnellement tant pour la mère et l'enfant que pour le thérapeute en raison de son intensité et de l'effort imposé par le «holding», l'étreinte proprement dite.

Depuis sa première introduction par Welch, cette thérapie a fait tache d'huile de façon spectaculaire vers d'autres pays, tout particulièrement vers la République Fédérale d'Allemagne.

Grâce à Jirina Prekop, psychologue de l'enfance à l'Olgaspital de Stuttgart, des centaines d'enfants et de parents ont pu être initiés à la thérapie.

Une étude de longue durée du thérapeute hambourgeois Falk Burchard illustre la formidable amélioration des enfants ayant été «plongés» dans un programme de «holding» intense sous la direction de Prekop, en particulier lorsque leur autisme n'était pas trop profond.

Mais revenons à Catherine: dans une scène évoquant de façon dramatique un assaut de lutte, un corps à corps trempé de sueur, Catherine se bat pour maintenir fermement

«Non – je ne veux pas!» L'enfant se défend de toutes ses forces contre l'étreinte. Ainsi commence la séance quotidienne de «holding» qui, par son intensité et l'effort de l'étreinte est épuisante tant pour la mère que pour l'enfant et la thérapeute.



«Ç'a été dur, mais je t'aime!» L'effort fut payant. Le contact est établi. La mère et l'enfant luttent encore un moment à même le sol. Puis, une étreinte du fond du cœur. Un monde sépare ce moment de bonheur de la scène fixée sur la photo illustrant le début de cette article. Le contact physique, l'ouverture émotionnelle et cette intense accointance avec l'autre débouchent sur une résolution empreinte d'amour touchant profondément même les tiers.

sur ses genoux et fixer dans ses yeux bleu-vert un Michel qui se débat comme un beau diable.

«Le plus dur, c'est de le voir pleurer comme ça et piquer de telles colères», souffle Catherine, «tout ce que je veux, c'est qu'il me reconnaisse, me voie, m'enlace...», sa voix se perd dans un silence désespéré.

Catherine reserre son étreinte sur Michel et lui dit ce qu'elle veut et combien elle est fâchée de son comportement, de ses crises de colère, de son repliement. Michel réagit, plus violemment encore, essayant de toutes ses forces de s'échapper de ses genoux, pleurant, hurlant et la martelant de ses petits poings rageurs.

Des larmes coulent sur le visage d'Edouard observant la scène et tentant, désarmé, de reconforter les deux protagonistes en les entourant de ses bras.

Les adversaires du «holding», et les sceptiques sont foison, désapprouvent tout spécialement la force employée par la mère pour immobiliser l'enfant. Ils font valoir entre autres que cette méthode agressive entraînerait un préjudice psychique à long terme à son identité déjà fragile ce que, par bonheur, une récente étude de longue durée n'a en rien confirmé, bien au contraire.

Les partisans du «holding» par contre, sont convaincus que cette force est nécessaire pour contraindre la mère et l'enfant à exprimer TOUTES les émotions accumulées par l'une ou l'autre. Pour peu que la mère fasse le premier pas, l'enfant trouvera la confiance nécessaire pour percer ce mur de crainte qu'il s'est érigé lui-même et s'exprimera à son tour.

Doucement, au bout de quatre-vingt-dix minutes peut-être, le comportement de Michel commence à changer. Peu, certes, mais visiblement. Il ne lutte plus pour fuir et ses pleurs prennent un rythme plus régulier, plus calme. La colère de Catherine, quant à elle, est tombée. Son visage ne reflète plus qu'une immense lassitude teintée encore d'un soupçon de déception. «J'ai appris à

l'observer de très près durant les séances de „holding” et je vois très exactement quand il commence à m'écouter. Et je sens très bien par les changements imperceptibles de son comportement, il touche ou tient mon bras, que nous sommes en train de nous rapprocher.»

«Nous réagissons alors réciproquement; j'aime à le serrer sans résistance et je puis lui dire maintenant comment j'aimerais qu'il me tienne lui aussi et combien cela me fait mal quand il ne veut pas me toucher ni établir le contact...» Le ton de Catherine est devenu confiant et révèle combien elle croit en l'efficacité de la méthode.

Dans la seconde et la troisième phase de la thérapie, la mère et l'enfant atteignent une qualité de contact et d'intimité tout à fait inusuelle chez un enfant autiste. Le contact physique, l'effusion émotionnelle et la profonde acceptation mutuelle leur permettent d'accéder à une résolution effective déchirante. Michel prononça son premier mot – «maman» – durant sa première phase de résolution et l'on put lire alors sur son visage une merveilleuse détente physique. La barrière est passée, rompue, l'enfant vient de franchir le seuil du monde.

Aujourd'hui, Michel a quatre ans et sept mois. Catherine et Edouard pratiquent le «holding» presque tous les jours et le petit bonhomme fait des progrès. Il possède déjà un vocabulaire de quarante mots et ses accès de colère prolongés se font de plus en plus rares. Il ne présente pas de signes d'un comportement stéréotypé et fréquente sans difficulté dans un jardin d'enfants des matinées de jeux de groupe avec des enfants «normaux».

Catherine conclut: «Nous savons que ça marche et nous ferons tout et plus pour sauver Michel. Nos espoirs sont enfin ressuscités.» ■

LEO JACOBS