

Le fil d'Ariane

MR NOUANI Stéphane Directeur, Marie-France AEBERHARD AMP ; Isabelle LADEUILLE ME à la MAS les Bancelles à Florac. Nous avons fait le choix d'aborder ce thème du parcours de façon différente de ce qui a été partagé tout au long de cette journée.

Nous avons choisi d'aborder le thème du parcours à partir de l'étymologie de ce mot : « traverser, visiter dans toute son étendue, dans divers sens ».

Le terme de visite nous évoque ce qui s'accueille au quotidien, ce qui n'est à priori jamais prévu. Accompagner, traverser, c'est penser et inventer un dispositif à posteriori de la rencontre avec la personne en fonction de ce que l'on observe.

Nous allons vous parler du parcours d'Ariane. Ariane est née en 1971. Nous aurions aimé qu'elle puisse en témoigner. Aujourd'hui nous allons essayer de le faire pour elle. A travers ce récit, nous voulons tenter d'évoquer la façon dont le parcours physique fait écho aux parcours psychiques. Nous voudrions montrer que tout au long de l'existence de nouveaux parcours sont possibles.

Le parcours d'Ariane est singulier, nous n'en relaterons qu'une infime partie. Ce parcours est lié aux nôtres, nous l'avons vécu ensemble.

La MAS les Bancelles est gérée par l'ADAPEI Lozère. 48 adultes y sont accueillis. Ariane et 7 autres personnes avec autisme vivent dans une maison dans le centre du village depuis 2006. Le quotidien des résidents de cette unité de vie est rythmé par des activités régulières servant aussi de repères temporels. Lorsqu'Ariane aménage à la villa, son quotidien se voit donc bouleversé. Tout est nouveau : le lieu et le rythme de vie, les éducateurs, les activités.

Le parcours institutionnel d'Ariane est résumé en quelques mots et ce sont les seuls éléments connus de son histoire: pouponnière, maison d'enfants et arrivée à la MAS de Florac à son ouverture en 1994.

C'est une jeune femme qui a un bon niveau de compréhension même si elle n'a pas de langage verbal. Elle ne s'oppose jamais et accepte ce qu'on lui propose. Elle a un comportement abandonnique et s'automutile fréquemment. Elle recherche le contact mais n'accepte pas la rupture.

Chaque départ d'un des membres de l'équipe semble être vécu par Ariane comme un nouvel abandon et entraîne de graves comportements problématiques : en particulier cette auto-agressivité. Elle déchire ses bras, elle déchire son visage, elle déchire son corps. Ses plaies sont soignées, pansées.

Elle a besoin d'explorer son environnement par le toucher, ce qu'elle voit ne fait pas sens. Ainsi, ses doigts sont ses yeux.

En 2006, elle emménage à la villa. Son comportement varie peu, si ce n'est qu'elle se montre plus souriante. Nous notons une bonne adaptation dans ce nouvel environnement : locaux, professionnel ... Elle intègre une chambre au rez-de-chaussée, ce qui facilite ses déplacements dans la maison. Elle trouve très vite des repères et se trace un parcours : Ariane semble suivre un fil qui définit ce parcours quotidien : chambre – lieu de vie – cuisine. Ses repères se consolident de jour en jour. Cependant, sur le versant relationnel, elle vit toujours très mal la séparation.

Ariane manipule souvent des magazines sans réellement les regarder. Son regard est plutôt porté sur ce qui l'entoure. Elle semble dans une forme d'hyper-vigilance vis-à-vis de son environnement. Nous avons également noté que parfois, elle détruit, déchire des magazines ou ses vêtements.

Elle est en demande de relation mais ses difficultés pour gérer les ruptures, les séparations nous interpellent et nous questionnent. Ses automutilations sont très fréquentes : coups sur le front, visage écorché, avant-bras mutilés, griffés, mains et doigts ensanglantés.

Nous avons essayé en équipe de réfléchir à un projet pour pallier à ses difficultés liées à la rupture.

Nous nous appuyons sur son attrait pour les magazines, ces derniers pouvant servir de tiers dans la relation, pour lui proposer une activité, un projet.

Il s'agit de différer et de canaliser ses demandes relationnelles en donnant une garantie de relation ; l'activité doit être individuelle, régulière dans le temps et assurée successivement par chacun des membres de l'équipe pour éviter qu'elle n'associe un professionnel à cette activité.

Elle ira, chaque samedi matin, acheter une revue dans Florac. Cet objectif, formalisé dans son projet, s'est réalisé en lien avec son représentant légal. Ariane va progressivement investir ce moment de relation duelle. Chaque samedi, après avoir effectué sa toilette, elle attend. Chaque action se déroule à l'identique, dans les gestes comme dans les déplacements :

Ensemble, nous allons jusque dans le bureau chercher son porte-monnaie. Nous passons par le portail de devant. Le trajet jusqu'à la maison de la presse est souvent chaotique car Ariane a des difficultés d'appréhension de l'espace. Bien que désormais effectué des dizaines de fois, nous devons la guider en lui donnant le bras pour éviter les obstacles et sécuriser le parcours. Une fois dans la librairie, chacune de ses actions est plus franche. Ariane est moins hésitante, moins désorientée dans l'espace. Elle entre, tourne légèrement sur sa droite, passe tout près du présentoir de cartes postales et se dirige d'un pas assuré vers le même rayon, au fond de la boutique. Elle choisit un magazine parmi quelques titres de presse féminines, toujours les mêmes, les seuls changements portant sur la texture et l'épaisseur de l'objet. Ce parcours, à l'intérieur de la librairie, est lui aussi jonché d'embûches néanmoins, il lui pose moins de problèmes.

Ariane a tiré un fil, semble-t-il, tout comme a pu le faire lors de son emménagement en 2006.

L'étape du paiement va faire l'objet d'un apprentissage. Il lui est difficile de lâcher le journal pour le donner à la caissière. Il faudra du temps et la certitude absolue de récupérer son objet pour qu'elle accepte sereinement cette étape.

Durant le parcours du retour à la villa, son attitude est différente : son pas est déterminé, elle tient fermement son magazine à deux mains. Sa posture est différente elle aussi : elle montre sa volonté de rentrer.

De retour sur le lieu de vie, elle déjoue tous nos projets de partage. Elle refuse obstinément de feuilleter ce livre en notre compagnie. Elle se dirige directement dans sa chambre, dépose le livre avec ceux des semaines précédentes. Ses magazines encombrant actuellement un placard entier de sa chambre.

Plusieurs fois par jour, elle se rend dans sa chambre pour déplacer ses magazines, modifiant l'organisation des piles. Lors de périodes de tension, elle en jette certains, les déchire entièrement et les met à la poubelle.

Elle demande régulièrement à un éducateur de l'accompagner pour être acteur ou témoin de ses déplacements. Parfois, elle déchire un magazine et nous sollicite pour faire une réparation : nous collons du scotch sur le papier de la même manière que nous mettions des pansements sur sa peau lorsqu'elle s'automutilait.

Le parcours qu'elle effectue pour se débarrasser des magazines est aussi structuré que celui qu'elle emprunte pour les acheter.

Quatre mois après le début de ce « parcours », nous faisons le constat qu'elle ne s'automutile plus.

Aujourd'hui, 6 ans après, Ariane n'a plus jamais eu recours à des comportements auto agressifs.

Nous devons souligner que le projet pensé et proposé à Ariane n'a pas fonctionné comme prévu. En effet, nous souhaitions utiliser cette médiation pour partager, être en relation avec elle. Ce qu'elle a systématiquement refusé. Elle s'est saisie de ce projet et l'a fait sien.

La dimension du parcours nous amène à penser l'environnement dans lequel la personne évolue.

Le parcours d'Ariane montre comment en nous appuyant sur son mode d'expression il a été possible de changer la direction du geste : déchirer la peau puis déchirer le magazine puis déplacer les magazines dans sa chambre.

Il est question d'accompagner Ariane dans le vécu des moments de séparation.

Les déficits de la sphère sensorielle chez les personnes avec autisme semblent au cœur de leurs troubles comportementaux.

Les conduites d'automutilation apparaissent alors comme des mécanismes de réponse au stress.

La disparition d'un élément de l'environnement ne permet pas ou très difficilement et dans un vécu de grande angoisse de reconnaître cet environnement.

Dans les transactions avec l'environnement, les personnes avec autisme ont un difficile accès au sentiment de permanence des êtres et des objets.

Accompagner l'expérience d'une ébauche de séparation tolérable nécessite la mise en place de lieux et de temps de séparation qui ne soient pas vécus comme rupture. Cela suppose pour la personne de pouvoir trouver des moyens de réassurance contre la disparition de l'autre.

Le parcours d'Ariane lui permet de faire l'expérience d'une mise à distance relationnelle où l'autre est absent de la relation immédiate mais peut rester présent dans le champ perceptif ... ce parcours lui permet de faire l'expérience d'une séparation non catastrophique. Elle gagne une forme de contrôle de son environnement avec la manipulation de l'objet et cela semble avoir une fonction contenante.

L'accompagnement peut prendre appui sur le cadre spatial qui en constitue la dimension la plus stable et continue mais le point d'appui essentiel reste la présence et la parole rassurante et humanisante des accompagnants.

Nous devons nous projeter vers le changement de lieu de cette unité. En effet, dans quelques mois cette unité de vie va intégrer de nouveaux locaux proches du bâtiment principal de la MAS. Certains repères vont être modifiés et nous allons devoir accompagner au mieux ce changement. Un nouveau parcours va conduire, Ariane, les autres résidents et nous vers un autre lieu de vie. L'important est de préserver ce qui fait repère dans le quotidien de ces personnes, notamment la stabilité relationnelle, la prévisibilité et le côté immuable et repérant des activités quotidiennes comme l'achat du magazine pour Ariane.

Nous espérons que lors de son nouveau parcours, son magazine pourra peut-être être un des fils qui lui permettra de relier son ancien domicile au nouveau.