

Anthropologie & Santé

Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé

Articles en pré-publication

Le « Projet Jonathan ». Aménager un environnement autour d'un enfant porteur d'autisme

The "Jonathan Project". Creating an environment around a child with autism

VÉRONIQUE SERVAIS

Résumés

Français English

Le texte est un retour réflexif sur un travail clinique réalisé par une équipe, dont a fait partie l'auteur, avec un enfant porteur d'autisme, Jonathan, en l'emmenant rencontrer quotidiennement des dauphins captifs durant trois étés consécutifs. Ce travail ancien est présenté à la lumière des écrits de Fernand Deligny, découverts longtemps après la fin du projet, qui m'ont permis de l'envisager sous un jour nouveau et de formaliser ce qui m'apparaissait jusqu'alors comme indicible. L'élément clé du travail avec Jonathan est identifié comme l'aménagement, autour de l'enfant et avec lui, d'un environnement matériel, relationnel et symbolique ayant pour particularités d'accepter l'incertitude et les narrations multiples, de se retenir d'imposer un savoir *a priori* et de permettre ainsi à Jonathan de prendre une place au sein de notre équipe. En s'appuyant sur les notes prises au cours du projet et sur l'écho qu'en renvoie ma lecture des écrits de Deligny, le présent récit identifie les traits saillants de ce travail, amenant à qualifier la manière d'agir avec Jonathan, « d'agir ensemble dans le "non vouloir" », une manière d'agir qui tente d'éviter, autant que faire se peut, les buts conscients.

The text is a reflexive work on clinical care that was carried out by a team, to which the author belonged, with a child with autism, Jonathan. For three consecutive summers, Jonathan was taken to meet captive dolphins on a daily basis. This old work is presented anew in the light of Fernand Deligny's writings, discovered long after the project was completed, which allowed me to see it in a new light and to formalize what seemed to me until then to be unspeakable. The key element of the work with Jonathan is identified as the development, around and with the child, of a material, relational and symbolic environment whose particularities are to accept uncertainty and multiple narratives, to refrain from imposing *a priori* knowledge and thus to allow Jonathan to take a place within our team. Based on the notes taken during the project and on the echo given by my reading of Deligny's writings, this narrative identifies the salient features of this work, leading me to qualify the way of acting with Jonathan, "to act together in

the 'unwilling'", a way of acting that tries to avoid, as much as possible, conscious purposes.

Entrées d'index

Mots-clés: autisme, autonomie, dauphins, Deligny, clinique, but conscient, auto-ethnographie

Keywords: autism, autonomy, dolphins, Deligny, conscious purpose, clinical care, auto-ethnography

Texte intégral

Ce document sera publié en ligne en texte intégral en avril 2020.

Préambule

1 Ce dont il va être question ici s'est passé il y a longtemps, au milieu des années 1990. À cette époque, il y avait à Cadaqués, dans une crique abritée de la côte catalane, quatre dauphins captifs. Ils avaient été capturés au large de Cuba et amenés en Espagne pour servir au projet d'un vétérinaire espagnol, qui voulait ouvrir à Cadaqués un centre de thérapie basé sur les rencontres/interactions avec des dauphins, comme il en existait alors un à Eilat, en Israël. Christiane, mère de cinq enfants, dont un jeune autiste de 4 ans (Jonathan), était tombée un jour, par hasard, sur cette petite crique où vivaient les dauphins Chango, Brenda, Chiquita et Maciste. L'enclos n'était pas bien grand, mais le projet était de leur réservé à l'avenir toute une crique, afin qu'ils puissent aller et venir, bouger, plonger, chasser des poissons. Le jour où Christiane découvrit la crique, une idée – et même plus qu'une idée : une image – s'imposa à elle : son petit Jonathan, qui aimait l'eau et les animaux, allait venir là. Ce serait son loisir, le lieu où il pourrait s'épanouir et être heureux pendant ses vacances. Toutefois, lorsqu'elle fit part de son projet au directeur de l'Associación Dofí Mediterránea, elle se vit opposer un refus catégorique : les enfants non accompagnés par un professionnel ne pouvaient pas venir, et l'association ne proposait pas des loisirs ni des vacances, mais une démarche de soins. C'est pourquoi l'association ne travaillait qu'avec des professionnels. « Ni père, ni mère, ni frère, ni sœur : seulement des professionnels » lui fut-il répondu. Si Jonathan devait venir là, Christiane allait devoir trouver un.e professionnel.le pour l'accompagner... Quelques mois plus tard, je reçus une lettre me demandant si je connaissais un professionnel (sans préciser un professionnel « de quoi »), pour accompagner un jeune enfant autiste auprès de dauphins à Cadaqués. Dans son courrier, Christiane précisait que chacun de ses enfants, hormis Jonathan, avait un loisir dans lequel s'épanouir, et qu'elle avait pensé que Jonathan, qui aimait l'eau et les animaux, pourrait trouver là quelque chose qui lui convienne. Touchée par son courrier – car contrairement à d'autres parents qui me sollicitaient, elle ne me disait pas qu'elle voulait que les dauphins guérissent son enfant – je lui répondis que j'allais essayer de l'aider. Progressivement, nos échanges s'intensifièrent et, au printemps 1995, nous nous rencontrâmes, pour mettre en place les bases de ce qui allait devenir « Le Projet Jonathan. Une démarche clinique doublée d'une investigation scientifique ». Le projet, qui au départ ne devait durer que quelques semaines, se prolongea durant les deux étés suivants et c'est ainsi que durant trois étés Jonathan rencontra, presque quotidiennement, les dauphins de Cadaqués. Il fut accompagné dans cette aventure par

une équipe dont le noyau de base était formé par sa mère, son frère jumeau (qui toutefois l'accompagna rarement sur les pontons), Jean-Luc Renck, biologiste et éthologue, qui filma toutes les séances en vidéo et prit des centaines de photos, et moi-même, psychologue « de formation » et doctorante en Arts et Sciences de la communication à l'Université de Liège, alors sur le point de terminer une thèse sur « la communication interspécifique entre enchantement et désenchantement ». A ce noyau de base, s'ajoutèrent les autres membres de la famille de Jonathan ainsi qu'une équipe de l'agence de reportage Ekis (CH).

² Aujourd'hui, plus de vingt ans ont passé. Les dauphins ont depuis longtemps quitté Cadaqués pour l'Amérique Centrale, et Jonathan est devenu un jeune adulte. Il est toujours autiste, et autiste profond. Mais il surprend son entourage et les professionnels de l'autisme par la manière dont il est dans le monde. Comme aime à le répéter Christiane : « *Il est là, c'est un gamin qui est gai, qui est tranquille, qui dort très bien, qui mange normalement, et qui fait son chemin d'évolution dans la vie ; dans sa vie à lui, il est tranquille.* » Jonathan ne parle pas, se balance quand il est inquiet, et s'aide de petits bâtons pour gérer ses émotions. Vu de l'extérieur, il est profondément handicapé. Mais il vit librement une belle vie d'autiste au sein de sa famille, heureux autant qu'on puisse en juger, sans aide médicamenteuse. Il prend l'avion, aime aller à l'hôtel et part en vacances avec ses parents. A la maison, il jouit d'une grande autonomie dans ses déplacements et ne nécessite pas une surveillance constante.

³ Lorsque je regarde aujourd'hui Christiane interagir avec son fils autiste, je suis frappée par sa capacité à créer en permanence autour de Jonathan, et avec lui, un environnement matériel et symbolique qui apporte une cohérence à ses actions. Alors que pour un observateur extérieur les comportements de Jonathan sont aberrants, erratiques voire inquiétants (des balancements, des sons bizarres, des expressions faciales asymétriques, des regards indéfinissables), elle produit en permanence une matrice interprétative et interactive bienveillante qui reconfigure et redéfinit les actions en apparence insensées, absurdes ou « folles », voire menaçantes, de Jonathan, et qui vient faire lien avec le monde extérieur. Quitte, parfois, à questionner notre définition du réel et à envisager que Jonathan voie ou réagisse à des choses qui nous sont invisibles¹. C'est une sorte de subversion permanente, qui peut être agaçante, ou pire, être prise pour une négation de la gravité de l'autisme. Mais pour Christiane, c'est une manière de permettre à Jonathan de trouver une place dans le monde, une place qui ne soit pas uniquement définie par les déficits et la pathologie. Subvertir ainsi la définition du réel est, de sa part, un acte de résistance délibéré.

⁴ Si j'insiste ici sur ce travail permanent d'aménagement de l'environnement autour de Jonathan, c'est parce qu'il témoigne d'un travail sur les *manières de voir* qui a pris forme et s'est développé au sein du Projet Jonathan, grâce notamment aux fictions émancipatrices qui y ont été créées. Les dauphins n'ont évidemment pas guéri Jonathan de son autisme. Mais au sein du projet s'est développé, pas à pas, un mode d'intervention dans lequel Jonathan a effectivement pu prendre une place, et même en devenir l'un des meneurs. Selon Christiane, cette façon de faire a constitué l'armature de ce qu'elle a cherché par la suite à instaurer dans la vie avec son fils.

⁵ Le Projet Jonathan n'a jamais fait l'objet de publication scientifique, ni de compte rendu dans le milieu académique, clinique ou scientifique, à l'exception du dernier chapitre de ma thèse de doctorat². C'est un travail dont il m'a toujours été difficile de parler et il est utile, dans un premier temps, d'en expliciter les raisons. Je proposerai ensuite une version, une narration, parmi plusieurs possibles, de ce que nous avons fait. Celle-ci s'appuie sur les dizaines de pages de notes prises durant le projet (chaque séance avec Jonathan et les dauphins faisait l'objet d'un compte rendu écrit, sous la forme de notes de terrain) mais également au cours des années suivantes, après mes

conversations avec Christiane ou lorsque j'ai tenté, à plusieurs reprises et en vain, de rendre compte de ce que nous avions fait dans une publication. Ce texte est donc un retour, vingt ans plus tard, sur un projet de recherche clinique dont j'ai été responsable – mais que je n'ai certainement pas mené seule. Le projet a été une création collective, dont je me fais aujourd'hui le scribe, le cœur un peu serré par l'émotion et la crainte de le trahir. Ma position, en tant que narratrice, cherche à joindre deux exigences quelque peu contradictoires : rendre compte, de manière sincère et juste, de la manière dont nous avons conçu et progressivement organisé les rencontres entre Jonathan et les dauphins d'une part, et en proposer une lecture rétrospective d'autre part. Comme nous allons le voir, la difficulté tient essentiellement au fait que, précisément, le Projet Jonathan ne s'est pas élaboré à partir d'un plan ou d'un programme que nous aurions appliqué à la réalité. Au contraire, il s'est développé dans l'abandon des plans, dans le provisoire et le toujours remis en question, dans une pratique que l'on pourrait qualifier d'auto-organisante, gouvernée par quelques principes généraux. Ce que ce récit-analyse va donc tenter de faire, c'est d'identifier, *a posteriori*, ces principes généraux, sans pour autant renoncer à rendre compte de l'expérience humaine que fut le Projet Jonathan.

La difficulté de dire

⁶ Pour commencer, il est utile de consacrer quelques lignes à « la difficulté de dire » car celle-ci témoigne de l'écart, qui a pu parfois sembler infranchissable, entre une réalité intersubjective partagée par les acteurs du Projet Jonathan et un regard extérieur et objectif : celui de visiteurs venus voir notre travail, celui d'acteurs ou de professionnels de l'autisme, ou l'objectivité de l'observation détachée.

⁷ Ainsi, même lorsque nous étions sur place, à Cadaqués, il nous a toujours été difficile de parler de ce que nous faisions et de communiquer la teneur de notre travail à des professionnels ou à des profanes venus nous rendre visite. A plusieurs reprises, nous avons éprouvé un véritable choc en entendant les commentaires ou les questions d'éducateurs spécialisés ou d'autres professionnels de l'autisme venus voir notre travail. « *On se croirait au zoo* », « *j'ai noté beaucoup d'oralité* » ou « *votre caméra ne prend pas les centièmes de seconde* » (critique formulée par un chercheur qui analysait les mouvements expressifs de personnes autistes en laboratoire) sont trois commentaires laconiques trahissant une forme d'incommunicabilité et la difficulté dans laquelle nous étions de construire un référentiel commun avec le monde extérieur, pour parler de ce que nous faisions. Et il est vrai que les « faits objectifs » ne parlaient pas d'eux-mêmes. Dans le dernier chapitre de ma thèse de doctorat, consacrée au Projet Jonathan et intitulé « Apprendre à voir », j'écrivais ceci :

C'est un fait que l'observation des séances n'est guère passionnante : on y voit un gamin (très mignon dans sa combinaison rouge et noire) déambuler sur des pontons, avec à ses trousses une fille à laquelle il ne fait guère attention. Au bout d'un moment, ils entrent dans l'eau, l'enfant a l'air heureux, la fille aussi, et l'un ou l'autre dauphin vient nager dans les environs. L'enfant n'a pas l'air de s'en rendre compte et semble surtout préoccupé par ses jeux avec l'eau. Parfois, lorsque l'enfant s'appuie sur la fille et la fait lamentablement couler, c'est drôle de la voir se débattre et boire la tasse. Puis ils sortent de l'eau et vont se coucher sur un ponton, peut-être pour se réchauffer ? Au bout d'un moment, l'un ou l'autre se lève, et se remet à déambuler. [...] Puis l'enfant et la fille s'en vont, le caméraman et photographe range son matériel, [...] et tout est fini.

Pourtant, quand nous étions sur place, nous avions toujours quantité

d'observations passionnantes à propos des séances. Nous avons été capables de passer deux mois, soixante journées de 24 heures, à ne parler presque exclusivement que du Projet Jonathan et des dauphins, et, pour ce qui me concerne, à en rêver toutes les nuits. Certains de nos amis et parents, venus en visite, s'en sont exaspérés (« mais n'allez-vous donc pas parler d'autre chose ? »), mais la plupart d'entre eux sont doucement entrés dans notre réalité, et parfois ont reporté leur départ, afin de rester encore un peu à proximité des émanations du projet. Deux représentants d'Autisme France, une association qui lutte pour une meilleure prise en charge des enfants atteints d'autisme, et eux-mêmes parents d'un adolescent autiste, sont ainsi arrivés sceptiques et repartis à regret, enchantés de ce qu'ils avaient vu.

Mais qu'avaient-ils vu ? Et qu'y avait-il à voir ? C'est bien là une question qui m'a taraudée pendant longtemps. (Servais, 1996)

8 Ces notes témoignent de l'écart entre le vécu et l'observable, mais aussi de l'engagement intense et de l'important travail d'élaboration auquel les membres de l'équipe du projet se livrent de façon quasi permanente. Elles suggèrent également que, non seulement il y avait peu de faits objectifs susceptibles de donner du crédit à la réalité intersubjective ainsi créée, mais que celle-ci était en outre assez peu définie. C'est pourquoi nous avions renoncé à argumenter, vis-à-vis du monde extérieur, à propos de ce qui se passait « vraiment ». En réalité nous *souhaitions*, ou du moins *préférions*, rester dans l'indétermination, même si c'était difficile, plutôt que d'affirmer des choses dont nous n'étions pas très sûrs, et que nous aurions eu beaucoup de difficultés à justifier. Aujourd'hui, je dirais que nous avions délibérément accepté d'opérer au sein d'un univers aux réalités multiples, reconnaissant que nous avions peu d'éléments pour trancher en faveur de l'une ou de l'autre construction de la réalité. Pour le dire autrement, nous avions accepté l'idée que notre manière de voir ou notre construction du réel pouvait être en partie illusoire, et se trouver en porte-à-faux avec un point de vue extérieur.

9 A bien des égards, le Projet Jonathan s'est situé dans un ailleurs. Il a fait l'objet d'une indifférence obstinée de la part du monde psycho-médical qui entourait Jonathan. En 1996, 1997 et 1998, nous avons adressé des rapports cliniques détaillés de notre travail avec Jonathan à ses référents institutionnels ainsi qu'à des responsables locaux de la prise en charge de l'autisme. Nous n'avons jamais reçu aucune réponse. Intitulé « une démarche clinique doublée d'une investigation scientifique », le projet n'était ni un travail clinique ordinaire – il ne visait pas prioritairement à soigner Jonathan – ni une démarche scientifique classique – il ne s'agissait pas d'une étude expérimentale destinée à tester les effets positifs, sur un enfant atteint d'autisme, de ses interactions avec des dauphins. C'était un travail de chercheurs qui ne savaient pas précisément ce qu'ils devaient trouver et qui s'interrogeaient sans cesse sur ce qu'ils faisaient – et sur ce que cela faisait à Jonathan.

10 L'incertitude, le doute et l'indétermination ont donc été les invités permanents du projet, à chacune de ses étapes, au niveau le plus pragmatique comme le plus conceptuel. En pratique, nous avions très peu de prises solides auxquelles amarrer nos actions ou nos interprétations de ce qui se passait sur les pontons ou dans l'eau. Au niveau conceptuel, je n'avais pas trouvé de théorie ou de cadre précis dans lequel situer notre travail. J'avais commencé à construire un cadre conceptuel centré sur les théories de la communication et de l'interaction, mais cela restait très général et je n'arrivais pas à l'appliquer à la pratique. Et je n'étais pas non plus satisfaite de descriptions « purement objectives » comme on aurait pu en faire via l'éthologie, en utilisant par exemple des éthogrammes ou en comptabilisant les déplacements, chose que j'avais pratiquée pourtant, et que j'aurais pu mettre en application. Mais j'avais l'impression

que cela aurait eu pour effet de créer un ordre de réalité qui n'avait rien à voir avec ce dans quoi nous étions pris avec Jonathan, les dauphins, sa mère, etc. On pouvait compter les déplacements de Jonathan sur les pontons, les « approches » des dauphins ; on aurait peut-être pu observer ce que l'arrivée ou la présence des dauphins changeait dans mes interactions avec Jonathan... mais rien de tout cela n'avait de sens pour moi, notamment parce qu'on ne savait pas du tout ce que faisait Jonathan, et que cela revenait à ne pas prendre en compte sa vision subjective des interactions. Or toute notre démarche visait à tenter d'intégrer à nos actions la vision subjective de Jonathan. Nous étions en permanence à la recherche d'indices pour reconstituer la perspective de Jonathan et nous y adapter, mais aucun de ces indices n'était très fiable. D'où nos tâtonnements et notre questionnement permanents.

¹¹ Pour moi, l'incertitude était telle que *dire ce que nous avions fait* avec Jonathan au cours de ces mois d'été que nous passions avec lui, à l'emmener quotidiennement rencontrer quatre dauphins captifs, était forcément imposer une forme ou donner une apparence de rationalité ou d'intentionnalité à ce qui relevait plutôt de l'auto-organisation. Alors, peut-être valait-il mieux ne rien dire, quitte à prendre le risque que le projet soit pris pour autre chose que ce qu'il était – pour des vacances, par exemple, ce qui fut parfois le cas. Au moins le projet ne serait-il pas utilisé pour vanter l'efficacité de programmes « thérapeutiques », ni pour justifier de coûteux déplacements de familles entières vers des delphinariums exotiques prétendant pratiquer la « delphinothérapie ».

¹² Ensuite, et plus prosaïquement, je craignais qu'on ne m'accuse de ne pas avoir fait ce qu'il fallait avec cet enfant, de ne pas en avoir assez fait pour lui, et d'avoir accepté de prendre en charge un enfant autiste de cinq ans, alors que je n'avais pas de formation particulière. J'étais certes diplômée en psychologie, mais sans pratique clinique, et sans formation à la prise en charge de l'autisme. Souvent, par la suite, je me suis interrogée : a-t-on assez fait pour Jonathan ? N'aurait-il pas été possible de l'amener plus loin, à parler par exemple ? Je ne me sentais donc pas très légitime et je craignais les reproches à ce sujet.

¹³ Enfin, il m'était difficile d'en parler parce que, pour moi, en tant que chercheure, le Projet Jonathan était un échec. En effet, alors que j'étais partie avec l'objectif de documenter notre travail et de formaliser si possible un protocole d'intervention qui serait respectueux de l'enfant, je m'étais montrée incapable de maintenir le cadre et avais laissé le « chaos » et l'indétermination tout envahir. J'en éprouvais un mélange de honte et de culpabilité, car j'étais à l'époque chercheure au Fonds National de la Recherche Scientifique (en Belgique), et j'avais l'impression d'avoir gaspillé l'argent du FNRS dans un projet incertain dont les résultats n'étaient pas « valorisables ». J'évitais d'en parler, parce que j'avais honte de n'être pas parvenue à en faire quelque chose ; mais je ne pouvais me résoudre à en proposer une analyse quelconque, qui n'aurait pas été juste, et qui n'aurait pas rendu compte authentiquement de ce que nous avions fait. Tirer nos données vers une question théorique qui n'aurait pas été dimensionnée par le projet lui-même aurait été possible, mais m'apparaissait comme une instrumentalisation en contradiction avec les valeurs qui nous avaient animés.

¹⁴ Tout cela est donc resté en léthargie pendant de nombreuses années. Heureusement, pendant ce temps, Jonathan grandissait, et il grandissait bien.

¹⁵ Puis, il y a quelques années, j'ai découvert un auteur qui, par sa radicalité, m'a aidée à prendre conscience de l'intérêt de ce que nous avions fait. Il s'agit de Fernand Deligny, un homme qui, dans l'après-guerre, a travaillé avec des enfants et adolescents délinquants, puis autistes et psychotiques, en créant pour eux un lieu – ou plutôt un réseau de lieux – dans les Cévennes (Plaisance, 2010). Sa position est incroyablement audacieuse, courageuse et discutable. La rencontre avec cet homme singulier, qui

affirmait ne pas vouloir guérir les autistes, et qui a lutté ardemment contre ce qu'il appelait « l'institué », m'a permis de reprendre les choses où elles en étaient, c'est-à-dire éparses et inquiètes, de les retisser, de les relire avec davantage de bienveillance pour en proposer, enfin, un récit. Il va donc m'accompagner dans les pages qui suivent³.

16 Bien sûr, je ne suis pas Deligny. Je n'ai pas sa radicalité, ni sa prose, je ne partage ni son époque ni sa culture, ni son vécu, et le Projet Jonathan n'a pas été mené sous l'inspiration de ses écrits. Je ne l'ai découvert qu'après coup. Mais je me suis retrouvée dans nombre de ses paroles, qui m'ont parfois frappée par leur rudesse, mais aussi leur justesse, et qui de ce fait m'ont permis de prendre position afin de prendre la parole. Cet auteur m'a permis de comprendre que les choix, parfois risqués, qui avaient été les nôtres dans le Projet Jonathan, et que j'avais peine à assumer au sein du milieu académique, pouvaient être légitimes et défendables – mais il fallait pour cela assumer une position en décalage avec l'institution, que celle-ci soit clinique ou universitaire. En me montrant clairement où nous avions séjourné, Deligny m'a en quelque sorte obligée à m'y inscrire. J'ai compris en le lisant que ce que nous avions fait, dans une grande naïveté mais aussi une grande sincérité, était un acte de contestation face à une certaine conception du soin, devenue aujourd'hui à ce point dominante qu'on hésite à la remettre en cause. Ce n'est pas à moi de décider si nous avons eu raison ou si nous nous sommes trompés, mais il me revient de prendre le risque de présenter notre démarche. Notons que ce risque est double : il y a certes celui de la critique, mais aussi celui, inverse, de voir notre démarche transformée en recette. C'est d'ailleurs en partie pour contrecarrer ce risque que Deligny avait choisi de parler par métaphores et d'user d'un langage poétique plutôt que factuel pour décrire sa « tentative »⁴ (Alvarez de Toledo, 2001). A propos de la difficulté à dire, il écrit : « Ils [les psychologues et pédagogues] savent que nous sommes en marge. Ne pas bureaucratiser la marge. Alors, ne pas la parler ? Le risque est que cet ailleurs soit pris pour n'importe quoi, pour des vacances, un asile, le bagne, ou Lourdes. Il y a donc un risque : si nous acceptons de correspondre aux souhaits de ceux qui envoient là un enfant, il y sera logé pour ce qu'il est pensé. D'où le risque que je prends à décrire » (Deligny, 1976 : 109). Deligny craint que la description de ce qui se fait dans les lieux d'accueil qu'il dirige amène les éducateurs et les psychologues à y envoyer les enfants *pour* qu'ils y soient traités de telle ou telle façon, empêchant ainsi qu'ils y soient traités pour ce qu'ils sont.

17 La lecture des textes de Deligny (1976, 1978 ; Alvarez de Toledo, 2001) m'a permis de sortir de l'impasse car il m'a fait réaliser que cette indétermination qui avait envahi notre projet et ma réflexion à son propos était, non pas une incapacité liée à mon incompétence (comme je l'avais pensé après-coup), mais une dimension importante du dispositif que nous avions mis en place autour de Jonathan et des dauphins ; le lire m'a également permis d'assumer pleinement le fait que cette indétermination avait été délibérément entretenue, comme je l'ai suggéré plus haut. Elle était même, probablement, un élément clé de notre succès : l'épanouissement de Jonathan, son assurance, sa capacité à s'intégrer dans un groupe et à y prendre sa place. Il est alors apparu que ce qu'il était intéressant de montrer, c'est la manière dont nous avions aménagé cet environnement autour de Jonathan, et comment nous nous étions retenus de savoir, d'interpréter et de vouloir, tout en « croyant » tout de même que quelque chose se passait entre Jonathan et les dauphins.

18 Il est malaisé de vivre dans l'incohérence, mais grâce à la mère de Jonathan, nous avons finalement réussi à créer un mode de vivre avec Jonathan, auquel Jonathan lui-même a imprimé sa marque ; nous avons appris à nous laisser guider par lui, ce qui impliquait aussi, évidemment, de se laisser transformer. C'est ce que Deligny appelait « vivre en présence proche » (1976 : 46) ou « créer les circonstances ». Et selon lui, « créer les circonstances, c'est assumer une position d'ignorance »⁵. C'est donc la

construction de ce cadre perceptif si particulier que je vais essayer de retracer ici, en abordant successivement quatre thèmes : la notion de projet ou de « tentative » ; la question du travail et des objectifs ; le « coutumier » ou le « vivre en présence proche » ; la construction de cadres perceptifs incluant des narrations multiples. Ces quatre thèmes permettront d'illustrer un mode d'action qui cherche moins à agir sur le monde ou sur autrui qu'à agir avec lui.

Un projet, une « tentative »

¹⁹ Parler de « tentative » pour désigner ce qu'il fait dans les Cévennes avec les enfants est, pour Deligny, une façon de lutter contre *le risque de l'institué*, en rappelant que les lieux d'accueil sont toujours en devenir, en projet, en recherche, et qu'il n'a pas de réponse ou de recette à apporter. De la même manière, notre travail avec Jonathan qui a duré en tout trois étés, a toujours gardé le nom de « Projet Jonathan ». Chez Deligny, cette « tentative » est mue par une série de choix négatifs : « [I]a tentative, c'est une démarche, ce n'est pas l'application de principes. Ce n'est même pas l'application d'idées en fin de compte » écrit-il (1976 : 44). Le sens de sa démarche n'est pas non plus de créer une institution, fût-elle ouverte, « mais bien, au contraire, *de nous enfoncer, les uns et les autres, dans des modes de vie à notre convenance*, quitte à tenter de "voir" quelle "dérive" intervenait à notre insu dans nos manières d'être, nos moindres gestes, par le fait de la présence là, en permanence, d'enfants visiblement "à part" » (Deligny, 1976 :18, souligné par moi). Et il ajoute : « pas question de guérir⁶, mais vivre en présence proche et créer quelque chose » (p.19). La tentative vise donc à laisser advenir des manières d'être qui soient affectées par la présence des enfants, afin que quelque chose d'autre que ce qui était prévu puisse advenir.

²⁰ Deligny se méfie terriblement des savoirs institués, qu'ils soient ceux de la pédagogie ou de la psychologie. Ses éducateurs sont hors normes (agriculteurs, ouvriers, anciens délinquants, etc.). Il se méfie du savoir, dit-il, car « il déclenche un vouloir à tout prix » (1976 : 43). La question essentielle est donc bien de se tenir éloigné des buts conscients (Bateson, 1980). Définis par Bateson comme « la conscience attachée aux buts », les buts conscients posent problème car ils rétrécissent le champ de la perception et rendent aveugles à la nature systémique des choses. Le « but » décide de la nature de ce qui est examiné et de ce dont on doit prendre conscience, au détriment du reste.

²¹ Pour ma part, je ne suis pas totalement ignorante de l'autisme. J'ai lu un certain nombre de travaux s'y rapportant, dont des autobiographies, mais je n'ai pas opté pour un point de vue plutôt qu'un autre. Je suis consciente que, de part et d'autre du débat qui oppose alors psychanalystes et défenseurs de méthodes de modification du comportement (TEACCH), aucune certitude ne s'impose. De crainte d'enfermer Jonathan dans une grille de lecture *a priori*, je n'en privilégie aucune. Ma formation à la thérapie brève et à la non normativité de l'Ecole de Palo Alto fait que je ne vois pas dans les comportements bizarres de Jonathan le signe de tel ou tel déficit ; j'écoute attentivement sa mère et je le regarde. Cela suppose donc de rester dans une forme de « non savoir », dans l'incertain, dans les hypothèses prudentes et le questionnement permanent. On voit bien dans mon journal que je me pose sans arrêt des questions sur le sens à donner aux comportements de John⁷. Je pousse des tas de pistes, mais je sais que je suis le plus souvent dans l'erreur. Heureusement, sa mère, avec qui nous discutons beaucoup, m'aide progressivement à me repérer. Elle m'oblige à ouvrir des portes que j'aurais prudemment laissées fermées, à envisager que les choses ne soient pas tout à fait ce qu'elles semblent être et à imaginer qu'il se passe peut-être, entre

Jonathan et les dauphins, des échanges dont nous ignorons tout – sans jamais rien affirmer ni prétendre savoir.

22 Accepter de ne pas savoir suppose aussi de tolérer la désorganisation, les errances. C'est difficile. C'est terriblement éprouvant et cela implique de prendre un risque (le risque d'échouer, qu'il ne se passe rien, etc.). Comme l'indique le petit extrait ci-dessous, dans beaucoup de nos séances, il ne se passe « rien », mais c'est aussi là dans ce flottement des significations et des prises possibles (au sens d'*affordances*, c'est-à-dire au sens des possibilités d'action offertes par une situation, un comportement, etc.) que se trouvent les situations favorables aux inventions. Deligny était convaincu que « les situations favorables aux enfants et aux adolescents en marge étaient celles qui laissaient la place à leur propre capacité d'invention, quels que soient les risques auxquels ces situations les exposaient (eux et lui) » (Alvarez de Toledo, 2001 : 268). Quand nous démarrons le projet, nous sommes convaincus que Jonathan, qui aime l'eau et les animaux, va rapidement entrer dans l'eau et partir à la rencontre des dauphins⁸.

Jour 2,

« *Grand beau, peu de vent. Probablement Jonathan voudra-t-il aller dans l'eau nous disons-nous. A cet effet, et pour que je ne doive pas sans cesse le surveiller, nous lui mettons un gilet. D'abord, sur la plage, il le refuse. Une fois sur le ponton, je lui explique que, s'il veut aller dans l'eau, il faut mettre le gilet. Il accepte. Il passe ensuite toute la séance à aller d'un bout à l'autre du ponton. Je me sens mal, comme si je n'avais pas pu l'aider. Il marche d'un air résolu, préoccupé. Il va jusqu'au bout, pose un pied dans l'eau, fait demi-tour puis revient. Ensuite il repart, etc.*

En revoyant la cassette, nous comprenons qu'il cherche une échelle pour descendre dans l'eau. La situation devait donc être incompréhensible pour lui. » (Notes de terrain, 8/6/95)

Jour 3

« *Temps maussade : froid et pluie. Jonathan garde ses bottes et son anorak, car le ponton est très glissant. Il se promène sur le ponton, l'air désœuvré dira Jean-Luc, qui voit qu'il s'ennuie profondément. John ne sait pas quoi faire apparemment. Il erre et se dirige souvent vers la sortie. Il n'a pas l'air préoccupé comme hier, mais beaucoup plus absent.*

Beaucoup de déplacements « erratiques » sur les pontons. Le seul moment de cette séance où j'ai l'impression qu'il veut mettre le pied dans l'eau, j'y vais et lui tends les bras. Il se détourne et va plus loin. » (9/6/95).

23 De notre côté, il y a progressivement un faisceau d'attentes, de désirs – et de frustrations – qui se concentre sur les déplacements erratiques de Jonathan, sur ce petit espace, et sur le fait qu'il ne va pas dans l'eau. Je suis désorientée, les relations avec la mère se détériorent, c'est elle à présent qui voudrait que les choses avancent plus vite. Après trois semaines de séances presque quotidiennes, Jonathan n'est toujours pas entré dans l'eau ! Nous sommes perdus et en proie au doute.

24 A partir de cette désorganisation et de ces errances, deux événements vont nous mettre sur la voie d'une solution :

25 1- Je décide de laisser plus d'initiative à Jonathan et de commencer chaque séance par 10 minutes où Jonathan « fait ce qu'il veut » ; et ce petit moment deviendra celui où il se passe quelque chose et où finalement nous entrerons dans l'eau ;

Aujourd'hui, comme convenu, nous le laissons aller pour les 5 ou 10 premières

minutes. Il ne fait pas tous ses tours avec les piquets. Je lui dis qu'il peut faire ce qu'il veut. Il va rapidement se coucher sur le ponton de bois (entre le bleu et le blanc) et joue avec les mains dans l'eau. Met aussi la tête dans l'eau. Mi amusé, mi gêné parce que l'eau est très salée probablement. S'amuse bien apparemment à jouer. Regarde son reflet, mais aussi les dauphins qui s'approchent de lui. Ensuite, après environ 10 minutes, on commence à travailler avec les dauphins. Je sèche John, je lui change son tee-shirt. Il s'en va vers le ponton gris. Je vais le rechercher et le prends dans les bras. A environ 5 mètres, au bout du premier ponton gris, il regarde bien les dauphins. Cela doit être pour lui une bonne distance. (20/6/95)

26 2- Le second événement se déroule hors séance, quelques jours plus tard, à la plage.

Christiane me laisse la garde des garçons pendant qu'elle va rechercher le déjeuner. Je suis assise sur une pierre derrière Jonathan, assis/couché sur une autre. Je ne bouge pas. Au bout d'un certain temps, il vient me chercher par la main et me guide vers l'eau. Je le suis. Il entre en marchant d'abord sur les pierres, je fais pareil, puis dans l'eau. Finalement il se couche dans l'eau et joue pendant que je le regarde « distraitemment » (J'essaye de ne pas le regarder frontalement). Pour moi, le message est clair : il me montre qu'il peut aller dans l'eau. [Jusqu'ici je ne l'ai jamais vraiment laissé aller tout seul, de peur qu'il tombe.]

Le lendemain : De l'avis de tous, excellente séance. Nous étions dans l'eau lorsque Jonathan est arrivé avec sa mère. Ensuite, je suis montée le chercher sur le sentier, et la descente s'est faite sans encombre, Jonathan devant. Je suis passée devant lui à un moment donné, puis il s'est arrêté. Alors je suis repassée derrière, et il a continué d'avancer. Il a joué avec le système d'alarme, qu'il bouge à chaque fois (orienté dans la direction où nous allons), puis a continué. Je l'ai calmement suivi jusqu'au bout du premier ponton gris, puis il s'est arrêté. Je l'ai pris dans mes bras pour passer par-dessus, puis l'ai remis par terre. Il est allé sur le ponton bleu, et s'est couché dos aux dauphins. Nous sommes entrés dans l'eau avec Jean-Luc, et lorsque Jonathan nous a vus, il était apparemment aux anges. S'il m'a montré hier qu'il pouvait entrer dans l'eau, je lui ai bien rendu la pareille aujourd'hui ! (26/6/95)

27 A partir de là, les choses vont progressivement se débloquer et nous trouverons une solution pour entrer dans l'eau depuis les pontons. Les séances commencent à s'organiser quand nous décidons que la première partie est pour Jonathan et qu'il fait « ce qu'il veut ». Pendant ce temps qui lui est dévolu, je l'observe et je le suis, je lui laisse prendre les initiatives. Auparavant, nous étions pris dans des tensions contradictoires entre le serrer de près et le laisser aller, mais toujours en essayant de garder le contrôle et avec l'objectif de le faire entrer dans l'eau. Puis, c'est un événement imprévu, se produisant en dehors des séances, dans les marges, qui nous apporte une partie de la solution.

Agir « pour rien ». La question du travail et des objectifs

28 Au départ, nous ne savons pas très bien comment organiser les séances. Au début, j'ai imaginé que l'on pourrait faire des petits exercices éducatifs au bord du bassin, mais le projet est rapidement abandonné, parce que la mère de Jonathan insiste sur le fait que rencontrer des dauphins doit rester un loisir pour son fils. Nous espérons que Jonathan va nous montrer ce qu'il veut. On passe donc beaucoup de temps à faire en sorte qu'il soit bien. Mais j'ai des difficultés à admettre que nous sommes juste là pour que

Jonathan « soit bien ». Entre nous avec Jean-Luc, nous parlons avec inquiétude, parfois même avec agacement, du « syndrome d'Alexandre le bienheureux ». Pourquoi Jonathan ferait-il le moindre effort si tous ses désirs sont comblés ? Je me sens inutile car je me dis qu'on n'a pas besoin de psychologue pour animer des vacances. Mon but n'est pas que Jonathan devienne ami avec les dauphins, mais qu'il saisisse à sa façon cette opportunité qu'on lui donne, qu'il en fasse quelque chose. Je voudrais lui apprendre quelque chose, tandis que sa mère, mais elle ne le dit pas ainsi, souhaite plutôt lui apprendre à vivre avec nous.

²⁹ En fait, je voudrais tout de même que cet enfant « avance », sans savoir précisément ce que je mets derrière ce mot. Des objectifs visibles, qui permettent de voir qu'on avance, c'est ce qu'il y a de mieux. Ne pourrait-on pas lui apprendre deux ou trois choses ? Lui apprendre à donner un poisson aux dauphins ? A mettre un masque pour les entendre dans l'eau ? A rester assis avec nous pendant que nous nourrissons les dauphins ? Mes discussions avec Christiane m'amèneront à revoir en profondeur la signification de cette locution vague et faussement évidente, « avancer », pour un enfant comme Jonathan, et je sens souvent à quel point il nous faut abandonner beaucoup de nos certitudes pour nous occuper convenablement de lui. Parfois, pour moi, c'est véritablement douloureux. Tout au long de la première année du projet, la tension entre ces deux objectifs : avancer et être bien, reste présente. Elle se focalise sur l'usage du mot « travail » ainsi que sur la question des objectifs.

³⁰ Concrètement, je ne peux pas agir sans « quelque chose » pour organiser les séances, je ne peux pas « juste » errer sur les pontons avec Jonathan. Mais je vois bien qu'agir avec des objectifs précis ne mène pas loin. A plusieurs reprises, quand j'essaye de resserrer les objectifs, le plus souvent sous la pression du monde extérieur, cela se passe mal, je perds le fil⁹. Finalement, l'une des manières dont la question des objectifs se règle est que nous apprenons à distinguer les attentes et les objectifs. Je fixe des petits objectifs hebdomadaires, mais sans avoir d'attentes précises à l'égard de Jonathan. Je me laisse guider par lui pour les atteindre. Ils seront presque toujours atteints, sans que je sache comment. Par ailleurs, je reconnaissais que « pour avancer » Jonathan a besoin d'être bien, et d'avoir un environnement aménagé. Progressivement j'admets, mais c'est difficile, que je dois lui faire confiance.

Généralement, je ne prends pas assez Jonathan au sérieux : je ne prends pas ses comportements pour leur pleine valeur, pour des comportements à 100 % non dus au hasard. Aujourd'hui, Jonathan a décidé de remonter voir sa mère. On pourrait dire, en décrivant les séquences comportementales, qu'il est allé et venu jusqu'à ce qu'il se retrouve auprès de sa mère. On peut aussi considérer qu'il m'a convaincue de le laisser rentrer. (23/6/95)

³¹ De son côté, la mère de Jonathan accepte de me confier son enfant alors que j'ai des objectifs (je veux arriver quelque part) et à la fin de l'été 1995, Jonathan donnera, effectivement, un poisson à Maciste. Quant au mot « travail », que je persiste à utiliser pour désigner un moment de la séance où, après avoir nagé avec les dauphins, j'espère amener John à faire quelques apprentissages (par exemple donner un poisson), il fera l'objet de discussions tendues. La mère de John y est devenue allergique, parce que celui-ci évoque le « travail à table » auquel il a été soumis dans l'institution qu'il a fréquentée, et auquel il était réfractaire. Quel sens ont pour lui les encastrements et les jeux éducatifs qu'il persiste à jeter par terre ? Nos discussions m'amènent parfois très loin dans le questionnement de mes évidences. Deligny de son côté était encore plus radical puisqu'il voyait dans l'autisme une critique du productivisme. Il abandonne le mot « travail » en 1967 ; l'autiste profond ne « fait » rien, ne « produit » rien, ne travaille pas. « L'autisme est anti-productiviste » dit-il. (Alvarez de Toledo, 2001 : 251)

32 Mais chez lui cette position n'est pas, il me semble, purement idéologique. Car pour lui, un autre enjeu du vivre en présence proche était de « défonctionnaliser » les actions. Il s'agissait, en leur ôtant leur fonction, de les libérer pour autre chose et d'offrir aux enfants la possibilité de s'en saisir autrement. Les gestes « pour rien », l'enfant peut parfois y participer. Tandis que l'agir intentionnel assigne les enfants à une place qu'ils n'ont pas choisie et reste sourd à leur sensibilité et leur définition de la situation, l'agir « pour rien » leur laisse la possibilité de se saisir de quelque chose et d'y contribuer, selon leurs propres termes – de prendre une place, la leur, et non celle qui leur est assignée. En faisant les choses « pour rien », c'est-à-dire sans objectif thérapeutique, on évite également les « buts conscients » (Bateson, 1980), qui rétrécissent la perception en focalisant l'attention sur le seul but à atteindre. On reste sensible à l'imprévu et à la possibilité que l'action se reconfigure. De ce point de vue, les animaux jouent un rôle important (de Villers & Servais, 2016).

33 Cela suppose donc de vivre sans des objectifs trop précis et de créer des circonstances originales dans lesquelles l'enfant sera capable d'initiatives – et peut-être surtout, dans le cas de l'autisme, où on sera capable de percevoir ses comportements comme des initiatives. Dans les marges, Jonathan a souvent pris des initiatives qui nous ont surpris : il descend seul à la crique, il donne à manger au chien, salue les dauphins à son arrivée sur les pontons, attend que sa mère soit installée en haut du sentier avant d'entrer dans l'eau, fait signe à un dauphin. Chaque fois, nous en étions ravis, tout en restant prudents dans notre interprétation.

Le coutumier et l'impression d'y « pouvoir quelque chose »

34 Pour Deligny, l'abandon de l'objectif thérapeutique est une condition du « vivre en présence proche ». Plutôt que de guérir les enfants, il souhaite créer les conditions qui leur permettront « d'avoir la sensation d'y pouvoir quelque chose dans ce qui se passe, de ne pas seulement être ceux qui restent » (Deligny, 1976 : 44), les sujets passifs d'une action thérapeutique. A l'heure où l'on parle beaucoup de faire des patients des « acteurs » de leur soin, Deligny pour sa part adhère jusqu'au bout à cette proposition. Cela implique que quelque chose « d'autre » se mette à avoir cours entre les uns et les autres, de « créer pour les enfants des circonstances originales » (Deligny, 1978 :70). C'est dans les circonstances de ce vivre ensemble, qu'il appelle le « coutumier », qu'il veut créer la possibilité, pour les enfants, d'échapper au destin auquel le diagnostic les condamne.

35 A Cadaquès, le défi qui se pose à nous pourrait être formulé de la manière suivante : comment créer avec Jonathan un espace où le malentendu est toléré, où on peut exister avec ou à côté de lui, en dehors du langage, et rester dans l'agir sans imposer le sens ? Sans l'enfermer dans notre langage ? C'est notamment pour éviter d'enfermer Jonathan dans notre langage et ne pas lui imposer nos interprétations que nous faisons le choix, le 3 juillet 1995, de ne plus commenter les séances en sa présence.

36 Deligny lui aussi se méfiait terriblement des interprétations qui « écrasent » l'émergence d'autre chose : « Ce qu'ils [les enfants] y vont glaner dans cette marge latente [...] ne nous regarde pas ; et si nous voulons y aller voir de nos propos et commentaires, nous risquons fort de l'annuler par souci de nomenclature » (Deligny, 1976 :80). Abuser de mots prématurés, c'est risquer de détruire ce qui se trame pour l'enfant et de priver Jonathan de la possibilité d'être l'auteur de ses actions.

37 Le coutumier (au sens que lui donne Deligny) avec un enfant comme Jonathan suppose ainsi d'accepter de vivre, en partie, « dans la vacance du langage » et de la structure que ce dernier donne aux événements. Si Deligny se méfiait extrêmement des mots en ce qu'ils assignent et constituent une prise de pouvoir, je me méfie moi aussi beaucoup des mots quand je suis avec Jonathan. Je parle peu et j'essaye de garder mes sens en éveil.¹⁰ Mais je ne renonce pas pour autant à la possibilité de créer du sens. Puisque nous ne pouvons pas réguler nos interactions avec le langage, j'essaye de faire advenir le sens autrement : création de redondances dans les déplacements, de rituels, de règles implicites à partir de régularités, etc. Tout échoue, ou presque. Mes tentatives pour imposer du sens ou une structure au quotidien étant inefficaces, il ne reste plus alors qu'à essayer de les trouver quelque part, dans la circulation des corps, les arrêts, un regard furtif, des trépignements. Deligny parle de repères dans le coutumier ; ce sont « les choses là où il se passe quelque chose ». Chez nous, il y a la barrière, les piquets, les cordes, et aussi le ponton gris, où tous les matins Jonathan s'arrête pour « danser » et battre des bras, au moment où les dauphins viennent à notre rencontre, ce que nous interprétons comme un salut aux dauphins. Un matin, les dauphins ne viennent pas le saluer à son arrivée et la séance est chaotique. Nous nous demanderons si les deux événements sont liés.

38 Par la suite, nous aurons souvent l'impression que l'un des défis posés à Jonathan est d'entrer dans une équipe et d'y trouver une place – et d'une certaine façon une place de leader – et peut-être alors d'avoir l'impression « d'y pouvoir quelque chose », c'est-à-dire d'avoir l'impression de pouvoir infléchir le cours des choses. Je ne sais pas si nous avons réussi, mais nous avons souvent résisté à la tentation de décider à sa place. Se retenir d'agir ou de vouloir que les choses soient conformes à nos attentes était peut-être la principale de nos préoccupations. Le 1er juillet 1995, Jonathan est assis sur mes genoux au bord du ponton et nous sommes prêts à entrer dans l'eau. Mais, alors que, les jours précédents, il se laissait glisser de mes genoux pour entrer dans le bassin, je sens que quelque chose le retient. Maciste, le dauphin préféré de Jonathan (du moins, celui qui s'intéresse le plus à lui) est là, à passer et repasser devant nous, dans ce que j'interprète comme une invitation à venir le rejoindre. Je sens la pression de tout le petit groupe (Christiane, Jean-Luc, et des amis de la famille de Jonathan venus nous rendre visite) pour que je pousse gentiment Jonathan dans l'eau. Mais je résiste car je voudrais que ce soit lui qui décide de répondre à l'invitation du dauphin en entrant dans l'eau de sa propre initiative, au moment qu'il choisit. Il me semble en effet que, si on décide à sa place, on interfère sur la relation qui existe, peut-être, entre Jonathan et le dauphin. Au terme de cette séance, Jonathan fera un énorme câlin à son frère, ce qui ne lui était jamais arrivé. Heureux, nous prendrons cela comme une confirmation du bien-fondé de lui avoir laissé l'initiative de son entrée dans l'eau.

39 Vivre en présence proche est le lieu du coutumier (et de la vie) plutôt que de l'institué (et du but conscient). Il s'agit donc aussi d'accepter de se laisser influencer par Jonathan, par la manière dont il répond à ce qu'on lui propose (ou non), de se laisser changer par lui. Il est intéressant de mentionner à ce propos que le seul commentaire d'un grand spécialiste de l'autisme, à qui je montrais quelques extraits de nos séances, a été que je me faisais manipuler par l'enfant. Dans sa bouche, cela sonnait comme un reproche. On peut s'interroger sur la raison pour laquelle se faire manipuler serait, forcément, contraire aux intérêts de l'enfant. Pour moi, les choses ne se posaient pas en termes de manipulation. Il s'agissait plutôt d'apprendre de Jonathan. Le 27 juin 1995, j'écris dans mon carnet : « *Je pense qu'à la fin du mois de juillet, Jonathan m'aura vraiment appris beaucoup de choses, si je veux bien continuer à apprendre de lui. A partir du moment où on pourra un peu se comprendre, que se passera-t-il ?* ». En réalité, les moments où j'aurai l'impression que nous nous comprenons seront rares

(mais intenses). Ils prendront place à la fin du séjour, en dehors des séances, et seront emprunts de délicatesse. Dans l'ensemble, je continuerai à évoluer dans l'incertitude.

Créer un cadre perceptif – s'ouvrir aux narrations multiples

⁴⁰ Ainsi que je l'ai déjà mentionné, la réalité que nous avons essayé de construire avec Jonathan s'écartait de l'évidence « objective » qui était celle du monde extérieur. Rien ne permettait d'être certain que Jonathan s'intéressait aux dauphins, mais nous avons voulu penser qu'il se passait entre eux quelque chose. Oh, rien de miraculeux, mais quelque chose qui nous échappait. Au fond, peut-être que l'important n'était pas ce qu'il se passait « véritablement » entre Jonathan et les dauphins. Je me dis aujourd'hui que l'essentiel était que nous pouvions croire qu'il se passait quelque chose. Nous laissions ainsi des portes ouvertes ou des points de suspension, ce qui laissait à Jonathan la possibilité de nous surprendre. En cherchant à nous tenir éloignés d'une narration qui enferme, nous avons cherché à construire des narrations émancipatrices pour Jonathan.

« Christiane se demande si le comportement de Jonathan ne signifiait pas : « Maciste et moi, c'est notre truc ». Pour elle, la façon dont Jonathan s'est comporté envers Maciste aujourd'hui, c'était presque une démonstration. Et pour elle la présence de Guillaume n'est peut-être pas indifférente à cela. Il aurait en quelque sorte exagéré la relation avec Mac, pour montrer à son frère. » (20/7/95)

« ...Mac s'est approché comme il le faisait avec moi, puis au dernier moment il est parti en claquant la queue et faisant des bouillonements ; j'ai fait le rapprochement avec Jonathan, qui s'approche des dauphins, et lorsqu'il est tout près commence à agiter les jambes comme un fou. Pour moi, Maciste jouait et faisait pareil que Jonathan, ce que Jonathan a, j'espère, remarqué. » (21/7/95).

Ce fut notre plus belle séance depuis le début, on était tous très très contents. Après la séance, Jonathan s'est baigné avec son père et son frère sur la petite plage. Il s'est dirigé droit vers l'enclos des dauphins où il y avait, face à lui et immobile, Machiste. Il est resté longtemps ainsi, attendant Jonathan nous semblait-il. C'était une très belle image. (12/7/95)

⁴¹ Ces trames narratives sont toutefois restées comme des possibles. Car nous ne pouvions en rien prouver que Jonathan et Maciste avaient un lien spécial. Avons-nous tout inventé ? Les relations ne se voient pas et par crainte de tomber dans la rhétorique du miracle, nous nous sommes bien gardés d'affirmer quoi que ce soit.

⁴² Aujourd'hui, il arrive que pour plaisanter, la mère de Jonathan le compare à un sourcier, un indien, un sorcier, un guérisseur... Je ne sais pas jusqu'où elle y croit, et pour moi l'essentiel n'est pas là. Mais cela contribue à la redéfinition de l'identité de Jonathan, à introduire du doute, du trouble, des écarts par rapport à la vision clinique qui enferme. Cela me fait penser à l'un des films de Deligny où, le rythme du montage et le cadrage serré devaient faire en sorte « qu'on se mette à regarder et à écouter Yves [un autiste profond] autrement que comme un cas. [...] pour obliger le spectateur à un maximum d'attention à la matérialité de l'image et du son, il fallait une trame vague, une sorte de matrice, qu'on appelle la fiction. » (Alvarez de Toledo, 2001 : 259). Pour nous obliger à regarder Jonathan autrement et à devenir sensibles à des dimensions

parfois infimes de ses conduites, nous avions besoin de trames narratives alternatives. Quand sa mère compare Jonathan à un guérisseur ou qu'elle parle de sa sensibilité à ce qui nous échappe, fait-elle œuvre de fiction ? En quelque sorte, oui. Mais jusqu'où ? Nous n'en savons rien. Peut-être la question est-elle moins de savoir comment trancher entre la fiction et le réel, que de s'interroger sur la valeur émancipatrice de cette fiction. Quand il avait 4 ans, Jonathan adorait les tracteurs. Il était capable de faire un long chemin à travers bois et broussailles pour venir retrouver son père qui travaillait sur un tracteur. Quand celui-ci a relaté l'anecdote au psychiatre qui devait évaluer Jonathan, on ne l'a pas cru. On a pensé que, simplement, il se faisait des idées pour éviter de regarder en face à quel point Jonathan était autiste. Ce qui est difficile avec l'autisme profond d'un enfant comme Jonathan, c'est qu'il faut tisser soi-même le fil des anecdotes, faire des liens, se dire que, peut-être, quelque chose se passe mais que nous n'en savons rien. Il faut aller contre les apparences, devenir familier des fictions tout en veillant à ce qu'elles suggèrent plutôt que de dire, à ce qu'elles soient émancipatrices plutôt qu'assignatrices. Les cadres perceptifs que nous avons construits autour de Jonathan et des dauphins, ou plutôt les lignes narratives que nous établissions étaient toujours écrites en pointillé.

⁴³ Souvent, on jouait avec l'idée que Jonathan était le véritable leader du projet et qu'il trouvait les solutions aux problèmes auxquels l'équipe était confrontée. Au moment où des tensions étaient fortes entre sa mère et moi (à propos des objectifs et du travail), et où la « passation de pouvoir » entre nous était devenue conflictuelle (« *j'ai l'impression d'emmener mon enfant à l'institution, je ne peux pas le supporter* »), Jonathan a commencé à descendre tout seul à la crise. Nous avons vu cela comme une solution qu'il avait trouvée à notre problème. On le voyait aussi comme le leader : « *c'est Jonathan qui nous a amenés ici* » disait souvent sa mère, « *c'est lui qui a organisé notre rencontre* ». Deligny, lui aussi, considère que ce sont les enfants qui « mènent la tentative » : « Lorsque je dis que Janmari mène la tentative, ce n'est pas du tout un jeu de mots. Si nous sommes là dans ces maisons, par exemple, c'est bien parce que Janmari nous y a menés. » (1976 : 41-42).

Conclusion

⁴⁴ « Qu'est-ce que bien vivre quand on souffre d'une affection psychique chronique ? » interrogent les coordinateurs de ce numéro. Dans leur argumentaire, ils proposent le terme de *reconfection* d'une vie ordinaire. Ce terme évoque l'idée d'une confection, comme quand on fait du sur-mesure plutôt que du prêt-à-porter. Puis, tout aussitôt, surgit la question du prix à payer pour le qualificatif « ordinaire » : quel costume tailler à notre autiste pour qu'il puisse devenir « ordinaire », passer inaperçu, s'intégrer à la vie ordinaire ? Cette question est aujourd'hui au centre des débats, entre les autistes qui voient leur autisme comme une richesse et revendiquent le droit à ne pas être normalisés et ceux qui préconisent des interventions précoce afin d'aider les enfants porteurs d'autisme à se développer le plus normalement possible.

⁴⁵ Le Projet Jonathan était un projet en marge, peu concerné finalement par les évolutions récentes de la psychiatrie. Il nous a toujours été difficile d'intéresser le monde de l'autisme à ce que nous avions fait. Aux yeux de ceux qui ne partageaient pas nos efforts pour construire des narrations ouvertes et encourageantes, autour de et avec Jonathan, nous ne faisions rien. Ils ne pouvaient pas voir que l'essentiel de nos efforts consistait à essayer de laisser quelque chose advenir, à laisser Jonathan trouver une place et définir en partie le projet. Nous n'en avons pas la certitude, mais il est probable

que cette action indirecte qui a été déployée autour de Jonathan, et qui l'accompagne aujourd'hui encore, l'a aidé à mener une vie ordinaire, tout en restant très autiste.

46 Il me semble aujourd'hui que l'un des enjeux du projet était finalement de transformer cette activité (aller nager avec des dauphins) en une activité qui soit gratifiante pour elle-même, qui trouve sa propre logique, sa propre naturalité, son développement propre, pourrait-on dire, afin que ce ne soit pas simplement un moyen pour une fin. Il fallait qu'il y ait dans cette activité elle-même une dynamique de vie qui soit organisante, et même auto-organisante. Et je crois que, de ce point de vue, l'entourage a été très important. Les séances se sont trouvées insérées dans un projet « scientifique », avec toute une famille, des amis qui sont venus nous voir, les amis de la famille, un projet de film documentaire, tout cela a contribué à tisser autour des séances des lignes de sens, des lignes de vie qui ont permis d'échapper, en grande partie, aux problèmes soulevés par le but conscient.

L'auteur souhaite remercier l'Associacio Dofi Medherrania, Augusto Barangé, Martha, Alicia et Alexia, qui par leur travail avec les dauphins, ont rendu le projet Jonathan possible, l'ont orienté, et ont été de précieux collaborateurs et de précieuses collaboratrices. Elle tient également à remercier pour leur aide financière le FNRS, La Loterie Romande (CH), l'entreprise horlogère Mémotime (CH), les entreprises D.A.C. à Pinsaguel (F), Prolainat Perceneige à Blanquefort (F), la Fédération des Vétérinaires Neuchâtelois, les entreprises Omnis à Pentalflaz (CH), Chassot AG à Belp (CH) et Graüb AG à Berne (CH). Merci à M. Christian Matthey (Physic Club, La Chaux-de-Fonds, CH) et aux amis (particulièrement les amis allemands) de la famille de Jonathan. Tous ont contribué à ce que le Projet Jonathan se réalise. Tous mes remerciements à la famille de Jonathan et à Christiane pour sa confiance, son amitié et nos discussions interminables, et aux quatre dauphins, qui pourtant n'avaient pas choisi d'être là. Merci à Yves Winkin pour sa confiance bienveillante. Mes remerciements les plus sincères à Jean-Luc Renck pour avoir été tout à la fois collaborateur scientifique, photographe, et compagnon des bons et mauvais jours et pour avoir, lui aussi, cru dans ce projet. Sans lui, rien n'aurait été possible. Enfin, l'auteur souhaite remercier la Fondation Les Treilles, Nathalie Zaccäï, Rachel Brahy et Nicolas Marquis, pour lui avoir donné l'occasion d'oser, enfin, prendre la parole au sujet du Projet Jonathan.

Bibliographie

ALVAREZ DE TOLEDO S., 2001. « Pédagogie poétique de Fernand Deligny », *Communications*, 71 : 245-275.

BATESON G., 1980. « But conscient ou nature », In BATESON, G. *Vers une écologie de l'esprit*. Paris, Seuil : 183-196.

DELIGNY F., 1976. *Nous et l'innocent*. Paris, François Maspero.

DELIGNY F., 1978. *Le croire et le craindre*. Paris, Stock.

DE VILLERS B. & SERVAIS V., 2016. « La médiation animale comme dispositif technique », In SERVAIS C. (dir.), *La médiation. Théorie et Terrains*. Bruxelles, De Boeck : 81-103.

NATHANSON D., 1989. « Using bottlenose dolphins to increase cognition of mentally retarded children », In LOVIBOND P.F. et WILSON P.H. (dir.), *Clinical and abnormal psychology*. Amsterdam, North Holland : 233-242.

PLAISANCE E., 2010. « Deligny Fernand. Œuvres. Paris : L'arachnéen, 2007, 1854p. », *Revue française de pédagogie*, 172 : 139-141.

SERVAIS V., 1996. *La communication interspécifique entre enchantement et*

désenchantement. Thèse de doctorat présentée à l'Université de Liège pour l'obtention du titre de Dr. en Arts et Sciences de la Communication.

SILVERMAN C., 2008. « Critical Review Fieldwork on Another Planet : Social Science Perspectives on the Autism Spectrum », *BioSocieties*, 3 : 325-341.

WILLIAMS D., 1998. *Autism and the sensing. The unlost instinct*. Jessica Kinglsey Publisher, London & Philadelphia.

Notes

1 Dans son ouvrage, en partie autobiographique, consacré à la sensorialité, Donna Williams (1998) décrit la manière dont, enfant, elle percevait en effet des propriétés du monde auxquelles les gens « normaux » semblent aveugles ou insensibles.

2 Mais il a fait l'objet d'un documentaire, *Un autre égard, ou le chemin singulier d'un enfant autiste*, réalisé par Francine Del Coso, de l'agence suisse EKIS, 1998, ainsi que de rapports d'intervention adressés aux professionnels qui encadraient Jonathan.

3 Toutes les séances du projet ayant fait l'objet d'un compte rendu écrit, cela équivaut à plus d'une centaine de pages de notes. Pour le présent compte rendu, seules les notes de 1995 seront utilisées.

4 « Tentative » est le terme qu'emploie Deligny pour parler des initiatives d'accueil d'enfants autistes et psychotiques dans les Cévennes. Voir plus loin.

5 La « position d'ignorance » revendiquée ici doit se comprendre comme un moyen pratique pour se mettre au diapason d'enfants dont les modes de penser et les logiques d'action sont totalement inintelligibles. Il s'agit de suspendre son savoir afin de se rendre disponible à autre chose.

6 Avec ce « pas question de guérir », Deligny est d'une radicalité discutable. Il est difficile de savoir s'il veut dire « pas question de guérir » ou « pas question de vouloir guérir », car il est clair dans ses écrits qu'il souhaite donner aux enfants qu'il héberge une vie aussi épanouissante que possible. Mais il défend à de multiples reprises l'idée que pour autoriser les enfants à aller mieux il faut abandonner ce « vouloir guérir » et leur « foutre la paix » (ce sont ses propres termes). Notons que sa position fait écho aux revendications d'un certain nombre de personnes autistes aujourd'hui, qui demandent à ce que leur autisme soit reconnu comme de la neurodiversité et revendiquent le droit à ne pas être normalisées (voir par exemple Silverman, 2008).

7 Diminutif que nous utilisons souvent pour « Jonathan ».

8 Les passages en italique sont issus de mon journal de terrain.

9 La pire séance de tout l'été 1995 est survenue au lendemain du jour où j'avais relu un compte rendu scientifique de Nathanson (1989) sur son travail avec des autistes et des dauphins. Animée d'un « vouloir à tout prix » inspiré par mes lectures, je suis entrée en conflit ouvert avec Jonathan et il a fini par me mordre violemment.

10 Je recevrai d'ailleurs ce commentaire d'un éducateur spécialisé, ami de l'équipe de reportage et venu nous rendre visite : « comment voulez-vous qu'il apprenne à parler si vous ne lui parlez pas ? ». En effet.

Pour citer cet article

Référence électronique

Véronique Servais, « Le « Projet Jonathan ». Aménager un environnement autour d'un enfant porteur d'autisme », *Anthropologie & Santé* [En ligne], Articles en pré-publication, mis en ligne le 30 avril 2020, consulté le 23 avril 2020. URL : <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/5969>

Auteur

Véronique Servais

Laboratoire d'anthropologie sociale et culturelle, Université de Liège, Faculté des Sciences Sociales, Place des orateurs 3, 4000 Liège (Belgique), v.servais@uliege.be

Droits d'auteur



Anthropologie & Santé est mis à disposition selon les termes de la licence Creative Commons Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 4.0 International.