

EDITORIAL

A la suite d'une collaboration fructueuse dans l'organisation des Assises de la psychiatrie médico-sociale à Nîmes, nous avons demandé à l'Association Scientifique de Psychiatrie Institutionnelle de nous confier les actes des Assises consacrées à l'autisme, pour les mettre à disposition de nos lecteurs.

Cette publication s'inscrit dans un processus de réflexion sur ce thème, mené au décours de nos Journées d'étude auxquelles ont contribué Pierre Delion¹ et Jacques Hochmann². Plus récemment, une journée a été consacrée à la place des Hôpitaux de Jour³, en collaboration avec les institutions et services gardois. Nous avons, aussi, publié une contribution de Georges Saulus⁴ et nous proposons, aujourd'hui, le texte de l'intervention de Marie Allione lors de la journée que nous avons organisée en collaboration avec l'Association régionale d'aide à la santé mentale.

C'est donc dans une démarche cohérente que nous souhaitons apporter une pierre supplémentaire à l'élaboration d'une pensée partagée, dans un département où les professionnels et les représentants des familles ont su s'affranchir des dogmes, pour s'engager dans des pratiques intégratives privilégiant l'intérêt de l'enfant.

Cette publication sera un hommage à la mémoire du Docteur Jean Ponzetto, décédé récemment. Premier médecin-chef de secteur de pédopsychiatrie dans le Gard, il y a maintenant quarante ans, initiateur de l'ADSMI, mais aussi parmi les premiers à soutenir les parents dans leur engagement associatif pour une prise en compte de la spécificité de l'autisme, il a suscité, bien avant que les textes n'en fassent obligation, la complémentarité de la pédopsychiatrie et du médico-social.

Jacques Veyrié
Président de l'ADSMI

¹ L'autisme infantile : Dépister tôt pour prévenir et soigner tôt – conséquences cliniques, thérapeutiques et institutionnelles. – Santé Mentale Infantile N° 90-91 Mars 2001

² Institution et narration : Notes sur l'actualité de la psychothérapie institutionnelle dans le traitement des troubles graves du développement psychique (psychoses précoces et autisme infantile) – Santé Mentale Infantile N° 92-93 – Avril - Septembre 2001

³ Quelle place les hôpitaux de jour peuvent-ils tenir dans le parcours d'un enfant avec « Trouble du Spectre Autistique » ? - Santé Mentale Infantile N° 127-131 - Mars 2011

⁴ L'accompagnement de l'enfant autiste est une maïeutique. – Santé Mentale Infantile N° 132-136 – Décembre 2012

*Pr. Pierre DELION**

Les actes des journées d'étude d'AsPi, Secondes Assises de la psychiatrie médico-sociale, qui ont eu lieu du 23 au 25 Novembre 2009 à Lille, sont enfin sorties grâce à la revue éditée par l'Association Départementale de Santé Mentale Infantile du Gard (ADSMI)⁵. Le sujet qui était alors abordé, « **Autismes à tous âges : Quelles institutions ? Leurs places dans le médico-social aujourd'hui ?** », garde toute sa pertinence aujourd'hui, dans une actualité qui voit à la fois se confronter des idéologies antagonistes avec une force sous tendue par des haines tenaces qui n'ont pas tendance à s'apaiser, et dans le même temps, un grand nombre de personnes, en deçà des appareils, et fatigués de ces querelles déléteres, s'accorder dans la pratique sur des prises en charge complémentaires et multiples, qui semblent donner raison aux propos tenus à Lille en 2009.

D'autant que dans sa conclusion, Roger SALBREUX remarquait que : « cette manifestation était consacrée aux « *Syndromes autistiques à tous les âges de la vie* », avec l'arrière-pensée de pouvoir échanger au sujet des pratiques utilisées pour les autistes devenus adultes et tout particulièrement à propos des institutions qui leur sont ouvertes, nous a comblés par l'excellence, la sérénité des propos tenus et par une préoccupation *éthique* constante, présente dans un grand nombre d'interventions. »

En effet, ces journées tentaient de réunir des acteurs des différents champs concernés pour justement dégager une synthèse en faveur des rapprochements nécessaires dans une question d'une telle complexité. Étaient présents aussi bien des représentants de parents, et Ghislaine MEILLIER a su nous montrer comment, à partir de l'histoire de son fils, elle a pu, avec d'autres, transformer sa souffrance pour en tirer des créations aussi utiles aux adultes autistes, qu'aux professionnels éducatifs, pédagogiques et médicaux. Et parmi ces différents professionnels, les points de vue étaient ouverts sur les possibilités des autres, sans retenues idéologisantes. Lorsque dans mes divers enseignements à la Faculté de médecine et ailleurs, je propose cette position :

* Professeur de psychiatrie infantile à la Faculté de Médecine de Lille, Université de Lille 2. Chef de service de pédopsychiatrie au CHU de Lille.

⁵ L'ADSMI fut fondée en 1976 à l'initiative du docteur PONZETTO, médecin chef de l'inter-secteur sud de pédopsychiatrie du Gard et ses collaborateurs, après une large concertation avec le dispositif public hospitalier, les établissements médico-sociaux et la DDASS. Elle s'est vue confier la mission de Conseil consultatif en Santé mentale infantile au sein du Conseil Départemental de Santé Mentale (CDSM) par arrêté préfectoral, fonction qu'elle a assuré jusqu'à la disparition de ce dispositif de réflexion et de concertation. Toujours active, elle réunit des personnes physiques et morales et des techniciens des champs sanitaires, sociaux et médico-sociaux.

« L'éducatif toujours, le pédagogique si possible et le thérapeutique si nécessaire », je plaide précisément pour que les pratiques et les réflexions des uns et des autres puissent s'enrichir mutuellement et non se disqualifier. Car, comme le souligne Roger SALBREUX, en l'état actuel de nos connaissances, il n'y a aucune raison de pavoiser, plutôt au contraire, une nécessité de rassembler les fragments des connaissances des uns et des autres pour tenter de construire, en fonction de l'état de la personne autiste qui est là devant moi, avec ses parents, la prise en charge la plus cohérente possible. Et c'est possible de le faire comme nous l'ont montré lors de ces journées quelques interventions, celles de Jean François COSTE de l'IME « Les Violettes » de Bagnols sur Cèze, de Bernadette GROSSEYEU de Claye-Souilly, de Catherine LEROY, enseignante spécialisée à Lille ou d'Anne-Yvonne LENFANT, pédopsychiatre à Lille également.

Jacques CONSTANT nous avait montré depuis longtemps qu'il était utile par principe d'ouvrir nos esprits à ces expériences autres et, dans son intervention de Lille, il réitère de façon plus systématisée l'exposition de sa généreuse philosophie de travail. Nous avons également eu la chance d'entendre Louis VALLÉE, professeur de neuropédiatrie à la Faculté de médecine de Lille 2, nous faire part de son point de vue très intéressant sur les autismes, relativisant la part dite scientifique univoque qui est avancée par certains comme la seule à prendre en compte. Notre pratique de plus de dix ans de consultations communes au CHRU de Lille me permet d'ailleurs de confirmer que sa position est celle d'un médecin non seulement extrêmement rigoureux sur le plan neuroscientifique, mais également accueillant de façon humaine les personnes les plus en difficulté, et parmi elles, les enfants autistes et leurs parents que nous recevons conjointement. Cela me semble illustrer la nécessité que la médecine continue d'allier pour les intégrer, les aspects les plus récents des découvertes scientifiques avec les étayages humanisants de la relation intersubjective.

Mais si chacune des personnes présentes à ces journées a fait montre de qualités d'ouverture aux opinions des autres, dans un but de complémentarités, nuancées mais cohérentes, autour de la prise en charge à visage humain de chaque enfant, adolescent ou adulte autiste, le grand absent reste celui qui en facilite la réalisation...ou non, l'État et ses appareils. Il apparaît de plus en plus clairement que la façon dont les Politiques de droite et de gauche ont surfé et surfent encore sur la souffrance des parents des enfants autistes, est une des facettes modernes de la démagogie la plus cynique, visant à désigner un bouc émissaire, ici les psys de tous poils, pour éviter d'avoir à assumer la fonction de trouver les crédits nécessaires à une politique d'envergure pour un sujet aussi complexe. La mise en évidence des manques cruels de moyens pour prendre en charge les personnes, enfants et adultes, atteintes du syndrome autistique ne peut être réglée par des procès en sorcellerie comme les commentaires de l'ex ministre des handicapés, Madame CARLOTTI, à l'occasion de la sortie du troisième plan autisme, l'ont amplement montré. Nous étions en 2009 lorsque ces journées d'étude ont eu lieu, et nous étions un certain nombre à penser

que les choses pouvaient s'arranger si nos tutelles apportaient une contribution positive dans le débat. La suite nous a montré que loin de satisfaire à une telle exigence éthique, les Politiques, manipulés par diverses instances agissantes, se sont précipités de façon incompréhensible dans la fuite de leurs responsabilités, accentuant les critiques vis-à-vis du service public de pédopsychiatrie notamment, ce qui donne des effets désastreux en retour sur les conditions dans lesquelles les personnes avec autisme sont effectivement prises en charge.

Si les recommandations de la HAS, parues en 2012, comportent quelques éléments indispensables pour une prise en charge ajustée des enfants et adolescents autistes, la désignation à la vindicte populaire de la psychanalyse et de la psychothérapie institutionnelle pour des raisons injustifiées, est inqualifiable. Sans compter l'interdiction formelle de la pratique du *packing* qui ne repose sur aucune donnée scientifique habituelle. La soumission de cette haute autorité de santé à l'avis, puis au *lobbying* intensif de quelques puissants communicants, a révolté de nombreux parents et professionnels qui y voyaient un moyen parmi d'autres de traiter les automutilations. En revanche, le troisième plan autisme, paru en 2013, disqualifiant gravement le service public de santé mentale infantile, et comptant sur la mobilisation des CAMSP et autres structures du médico-social pour le remplacer à moyens constants, plonge encore plus les acteurs concernés par les personnes autistes dans l'embarras et l'incompréhension devant tant de parti pris de la part de nos gouvernants. La poursuite d'une telle ligne ne peut qu'aboutir à une catastrophe annoncée.

La philosophie de travail énoncée lors des journées d'étude de Lille en 2009 va dans un sens exactement opposé en prônant une complémentarité raisonnée entre les forces en présence, animée par le seul souci de l'efficacité, et ce, sous l'égide des parents. Cinq années ont passé, mais dans la pratique quotidienne, cette position nous semble la seule raisonnable à tenir, car elle fait la démonstration de ses effets sur la transformation de la réalité des enfants, des adolescents et des adultes autistes d'aujourd'hui. Il nous faut rassembler autour de ces idées de base la majorité des acteurs concernés, des autistes et de leurs familles, afin de construire une vraie politique d'inclusion dans la vie de la Cité. Lire, relire et faire lire ces actes est une façon de participer à cet objectif de rassemblement fonctionnel aujourd'hui.

***« Autismes à tous âges :
Quelles institutions ?
Leurs places dans le médico-social
aujourd'hui ? »***

**Secondes Assises
de la psychiatrie médico-sociale**

JOURNÉES D'ÉTUDE
Du 23 au 25 novembre 2009
à Lille

AsPi
Association scientifique de Psychiatrie institutionnelle

Sommaire

Dr Roger SALBREUX	Ouverture des secondes Assises de la psychiatrie médico-sociale.
Pr Pierre DELION	L'autisme : situation générale de la question.
Pr Louis VALLÉE	Neuro-développement – Psychopathologie - Neurosciences.
Dr Jacques CONSTANT	Pluralité des abords thérapeutiques dans les autismes à tous les âges.
Dr Anne-Yvonne LENFANT	Aspects psychopathologiques et importance des soins dans l'accompagnement des autistes.
Mr Jean-François COSTE	Autisme et accompagnement éducatif.
Mme Catherine LEROY	La scolarisation des enfants et des adolescents autistes.
Dr Roger SALBREUX	Où en sommes-nous des soins et de l'accompagnement des autistes durant leur enfance et leur adolescence pour arriver à l'âge adulte ?
Mme Ghislaine MEILLIER	Réalisations pour adultes autistes.
Mme Bernadette GROSSEYEU	Autisme : À tous âges, quelles institutions ? leurs places dans le médico-social aujourd'hui ?
Dr Roger SALBREUX	Conclusion.

Introduction d'ouverture

*Dr Roger SALBREUX**

A fin de réfléchir à ce que je pourrai vous dire de nouveau ce matin en ouverture de ces secondes Assises de la psychiatrie médico-sociale, j'ai relu l'introduction des premières Assises à Marseille en 2007. J'y évoquais la jeunesse de notre discipline et plus encore celle du secteur médico-social, né dans l'immédiat après-guerre et confirmé par les ordonnances de 1945 sur la Sécurité sociale et le décret du 9 mars 1956. J'essayais surtout d'imaginer, d'anticiper et d'accompagner les mutations profondes que les deux lois du 2 janvier 2002 et du 11 février 2005, qui avaient cessé d'être jumelles comme elles l'avaient été en 1975, semblaient devoir entraîner dans nos pratiques. Je me réjouissais enfin de constater que de très nombreux participants emplissaient la salle en dépassant nos prévisions.

Eh bien, en plus de deux ans, les choses n'ont guère changé, si ce n'est dans la législation, toujours envahissante et à la marge ! Vous êtes toujours aussi nombreux, nous nous en réjouissons, nous vous en remercions, mais nous nous en préoccupons aussi. Nous sommes en effet convaincus que votre présence traduit à la fois un besoin et une inquiétude :

- le *besoin* tient au thème, vis-à-vis duquel nous sommes tellement privés de solutions satisfaisantes, surtout lorsque les enfants et adolescents autistes prennent de l'âge et deviennent des adultes, mais privés aussi que nous sommes de sérénité pour travailler dans un champ, ô combien difficile et délicat et qui réclame de nombreux échanges de points de vue et une mise à jour fréquente des connaissances ;
- l'*inquiétude* me paraît concerner en grande partie le devenir de la clinique de la souffrance dans une organisation actuelle de l'accompagnement qui se distancie du soin et se réfère de plus en plus à la gestion, à la culture du *résultat* et à celle de la *performance* et de l'*évaluation*, non pas l'évaluation clinique, mais l'évaluation gestionnaire, laquelle absorbe de plus en plus de notre temps, au détriment des patients.

Il me semble que nombre d'entre nous ne se reconnaissent plus dans ce type de prise en charge qui, sous couvert d'une injonction d'autonomie de plus en plus forte, voire violente, se cantonne dans un effort de réadaptation et de normalisation à la fois hyperspécialisé et quelque peu acharné, sans trop se soucier des désirs, de la

* Pédopsychiatre

ANECAMSP, 10, rue Énard 75 012 PARIS,
AIRHM, 238 bis-240, Bd Voltaire 75 011 PARIS,
Conseil National Handicap, 8, avenue de l'Opéra, 75 001 PARIS.

souffrance du sujet ainsi que des mécanismes par lesquels ce dernier en est arrivé là. Bref, nous sommes nombreux à croire qu'il n'y a plus, ni histoire, ni avenir, mais que seul compte l'instant présent, instant pour lequel les instances qui nous régissent auront veillé à ce qu'il soit placé sous le signe du "*bien-être*" sans se demander si nous l'avons bien "vécu".

Par ailleurs, beaucoup de nos collègues et même les associations qui gèrent nos établissements et services, ont pu penser que la nouvelle loi Hôpital, Patients, Santé, Territoires (HPST), définitivement votée en juillet dernier et dont on attend les nombreux décrets d'application, concernerait essentiellement la réforme de l'hôpital. En fait, elle dépasse largement le louable souci de décroquer le sanitaire et le médico-social. Elle impacte réellement les capacités d'innovation et de souplesse, les aptitudes d'adéquation étroite aux besoins des personnes accueillies et à leur qualité de vie, qui sont la caractéristique des pratiques médico-sociales. Enfin, nous attendons une *loi sur la psychiatrie* dont nous pouvons craindre à juste titre qu'elle n'ait un caractère plus répressif que soignant et considère que tout ce qui n'est pas du domaine de la violence est négligeable et qu'il est donc inutile de s'y attarder.

La distribution des patients entre le sanitaire et le médico-social, pose également de nombreux problèmes :

- la *scolarisation* des enfants handicapés, sur laquelle il y aurait beaucoup à dire, tant elle est devenue en trois "rentées", le miroir aux alouettes, aurait plutôt tendance à dépeupler les établissements et services, mais il n'en est rien ou presque, tandis que l'on observe essentiellement un alourdissement des pathologies accueillies.
- loin d'obliger les établissements à chercher leur clientèle, la politique de *raccourcissement des séjours hospitaliers* entraîne un effet inverse, avec admission de patients de plus en plus lourdement atteints dans nos structures, patients pour lesquels les demandes de transfert au secteur médico-social, ne s'accompagnent pas des moyens correspondants, susceptibles de permettre la poursuite de la prise en charge.

Or, dans notre tradition précisément, ***l'accompagnement est indissociable des soins***. En effet, dans les états chroniques qui sont notre lot quotidien, il n'est pas possible d'alterner les "soins" (*to cure*) et l'accompagnement (*to care*), il faut s'occuper de l'ensemble des besoins de la personne de façon permanente et continue et selon une éthique du sujet.

Pour parvenir à remettre en usage de tels principes, nous sommes conscients qu'il faudra nous regrouper et que le chemin sera long, tant l'incompréhension est forte entre d'un côté, l'idéal soignant du sujet pris dans son individualité et sa réalité humaine et, de l'autre, l'idéal de santé publique d'élimination collective des risques, de

tous les risques, sans se soucier davantage de l'existence de la personne, de ses virtualités et de ses renoncements. Ces deux démarches sont nécessaires et complémentaires, mais nous assistons depuis quelques années à une dissymétrie de plus en plus grande au profit du collectif et au détriment de la personne. Comme cela est curieux dans un environnement d'individualisme forcé !

Alors bon courage pour affronter ces réflexions et les faire déboucher concrètement dans une pratique enrichie et renouvelée. En effet, cette pratique, la nôtre, s'est toujours enracinée dans l'humain et c'est cette dimension que nous devons, me semble-t-il préserver, dans les inévitables remaniements qui traduiront notre adaptation à la nouvelle donne que les évolutions actuelles font plus que laisser deviner.

Je ne peux clore cette brève introduction sans remercier le Professeur Pierre DELION qui a accepté de nous accueillir à Lille et d'être le pivot de ces réflexions et également Madame Fanny BOY et tout le personnel de Santexcel, sans l'action desquels ces secondes Assises n'auraient tout simplement pas pu exister.

Vous pouvez venir grossir nos rangs et également vous procurer les Actes des premières Assises de la Psychiatrie médico-sociale en 2007 à Marseille au stand de l'AsPi.

Merci de votre attention et éventuellement de votre soutien.■

L'autisme : situation générale de la question

*Pr Pierre DELION**

Ma contribution d'aujourd'hui à ce débat ne peut être isolée des autres. Je me situe résolument dans la filiation de mes maîtres, en particulier de Roger SALBREUX, dont chacun connaît l'importance qu'il a eue et a encore dans la problématique du handicap. Mais je suis également dans une alliance objective et aussi subjective avec l'ensemble des intervenants de ce colloque, et notamment les lillois : Louis VALLÉE, Professeur de neuro-pédiatrie qui me fait l'amitié d'accepter un rapprochement sans confusion de nos deux disciplines, non seulement sur un plan théorique, mais aussi dans la pratique, par plusieurs réalisations et projets communs : des consultations conjointes, des pratiques de liaison dans nos deux services, la création d'un centre des troubles du développement de l'enfant consacré d'une part aux aspects neuro-pédiatriques et aux neurosciences qui les sous-tendent et d'autre part à la pédopsychiatrie et aux aspects psychopathologiques qui les éclairent. Anne-Yvonne LENFANT et Catherine LEROY, la première, praticien hospitalier dans mon service et responsable notamment de l'hôpital de jour Mosaïques dont je tiens à cette occasion à remercier toute l'équipe soignante qui le fait vivre et progresser, et la seconde, institutrice spécialisée, chargée au niveau du Centre de Ressources Autisme de conseiller, former et accompagner les enseignants qui accueillent les enfants autistes dans leurs structures. Je les remercie toutes les deux pour le talent qu'elles mettent au service de cette grande cause. Et Ghislaine MEILLIER, mère de Nicolas et à ce titre, past-présidente de Sésame Autisme de la région Nord Pas-de-Calais. Elle fait partie de ces personnes qui font que, dès lors que vous les avez rencontrées, vous n'êtes plus pareil après qu'avant. Je vous laisse attendre mercredi pour en faire vous-mêmes l'expérience. Je tiens à la remercier pour tout ce qu'elle a fait dans la région et aussi pour ce qu'elle est.

Je ne vais pas, contrairement à ce que j'aurais dû faire, vous dresser un tableau exhaustif de la situation en France, car l'entreprise, bien au-delà de mes compétences, requiert de longues études épidémiologiques dont nous ne disposons pas. Olivier MASSON, directeur très efficace de notre CRA, avait déjà fait une première enquête dans la région, dont les chiffres qu'il m'a fournis seront dans le texte définitif de cette présentation. Je préfère vous faire part des quelques questions soulevées par l'autisme et les TED dans le paysage contemporain du médicosocial, mais en lien avec les partenaires du sanitaire.

* Professeur de psychiatrie infantile à la Faculté de Médecine de Lille, Université de Lille 2. Chef de service de pédopsychiatrie au CHU de Lille.

En effet, si la question de l'autisme prend aujourd'hui à certains égards une tournure inquiétante, il nous faut cependant en relever le défi avec les parents et les professionnels de tous les champs concernés.

On ne peut pas continuer à laisser enfermer dans des positions caricaturales en tant que psychiatres, ou en tant que « psychistes » tels que définissait TOSQUELLES, tous ceux qui, quels que soient leurs métiers, avaient à voir avec la « psy », alors que tout nous montre aujourd'hui qu'il faut au contraire réunir nos forces pour aider les personnes avec autisme à bénéficier des quelques avancées qui sont faites non seulement dans le domaine strictement scientifique, mais aussi dans les autres sphères éducatives, pédagogiques et thérapeutiques. Ma position dans ce débat est de rappeler que la vérité objective sur laquelle les scientifiques cherchent, est un domaine bien distinct de celui d'un autre, celui de la subjectivité, dont les personnes qui engendrent, accompagnent, soignent, éduquent et enseignent les personnes avec autisme, doivent absolument se préoccuper, sous peine de déshumanisation des pratiques de la relation humaine. On se souviendra des dérives de la médecine présentée comme exclusivement scientifique dans des périodes récentes de notre histoire. Et ce vieil adage de Rabelais, « science sans conscience n'est que ruine de l'âme » parle aujourd'hui avec la même force que jadis.

Après avoir connu des moments de triomphalisme un peu déplacés, la psychopathologie de culture psychanalytique a su faire sa mutation en direction de nouvelles pratiques intégrant les différents aspects nécessaires à la prise en charge des autistes dans un ensemble qui prévoit de tenir compte des singularités de chacun et non de proposer pour tous un protocole standard. Ces réalisations essentiellement basées sur les *rapports complémentaires*, vieux concept de la psychothérapie institutionnelle trouvé par TOSQUELLES chez le sociologue DUPRÉEL, montrent à l'envi que des psychanalystes peuvent aussi dépasser leurs angoisses de castration de façon à vaincre leur mégalomanie et à tenir compte des réalités contemporaines. À un moment où le triomphalisme a changé de camp, consacrant les avancées des neurosciences comme les seules recevables aux yeux de quelques idéalistes de la science et, plus nombreux encore, des « revanchards antipsy », il serait injuste de continuer à crier Haro sur le baudet psychopathologique, sauf à y trouver des bénéfices secondaires de nature commerciale, ce que certains font sans vergogne, ne voulant pas reconnaître ces modifications profondes du paysage français, que ce soit dans le sanitaire, mais aussi dans le médicosocial.

Je tiens à cette occasion à redire à Jacques CONSTANT toute mon estime pour la position de pionnier qu'il a prise bien avant les autres, lors de ses aventures chartraines avec la méthode TEACCH, nous indiquant à l'époque qu'une technique n'est rien d'autre qu'un outil qui peut être utilisé selon des perspectives variables en fonction de ce que l'on construit. Nous pouvons dire aujourd'hui que les techniques comportementales après lesquelles nous avons rechigné, peuvent être pensées de la

même manière, dans une psychopathologie générale du développement, et qu'à ce titre, elles peuvent prendre une place dans les approches éducatives et pédagogiques en fonction des options des parents, et à la condition de ne pas se présenter comme totalisantes. Dans ce cas, il faudrait veiller à ce que l'information des parents soit de qualité suffisante pour qu'ils puissent faire un choix éclairé, et non être obligés de se rallier au plus convaincant sur le plan médiatique. Or nous voyons se développer des lobbies dont l'objectif est d'imposer telle méthode au détriment de l'autre. Si bien que sur le plan de la stratégie d'aujourd'hui, les angoisses de Hamlet prennent la forme : « *Lobby or not lobby, that is the question !* ».

Et les établissements médico-sociaux sont particulièrement concernés par ces stratégies pour pouvoir penser leurs politiques d'intégration, dans le même mouvement d'ailleurs, que les équipes de pédopsychiatrie qui elles, soit-dit en passant, devraient aussi prendre de la graine au contact de vos expériences.

Ceci dit sans autres détours auto-flagellatoires, voyons maintenant quelle est la situation générale des personnes avec autisme accueillies dans le médicosocial. Plusieurs questions vont se poser à nous : la définition de l'autisme et des TED, les rapports des enfants autistes avec les pédagogies, et l'organisation des partenariats éducatifs, pédagogiques et thérapeutiques. Nous verrons qu'une part de leur résolution peut reprendre les concepts mis au jour par les psychothérapies institutionnelles.

La définition de l'autisme

Cette question est fondamentale pour avancer, car de nombreux malentendus portent sur ce qui est véritablement inclus dans la définition de l'autisme. La prévalence des TED récemment avancée de 6 pour 1000, soit environ 1/150 en population générale, tellement différente des chiffres des décennies précédentes (4/10000), n'est pas qu'un problème secondaire. Les conséquences en sont quantifiables en termes de moyens, et au vu de l'ampleur des personnes concernées, l'enjeu est de taille. On le sait, il s'agit de différencier cette pathologie de la psychose infantile, concept qui avait longtemps prévalu dans ce domaine, pour des raisons essentiellement historiques. Mais l'inclusion récente de l'autisme dans les troubles envahissants du développement permet de dépasser ce mauvais procès en inscrivant en leur sein les autismes typiques et atypiques avec les troubles désintégratifs, le syndrome de Rett, le syndrome d'Asperger, et les troubles envahissants du développement non spécifiés. Mais ces variantes du syndrome autistique ne décrivent pas avec assez de précisions les capacités développementales et cognitives des enfants concernés (hormis l'Asperger), et, pour ne prendre qu'un exemple, le même autisme typique ne nécessite pas du tout les mêmes réponses si l'on tient compte des niveaux intellectuels et affectifs de l'enfant considéré. Dans un cas favorable, l'autisme de haut niveau, ou l'autisme avec langage, une stratégie ne peut se penser qu'en incluant le scolaire, tandis que dans le

cas d'un autisme sans langage et/ou avec déficience plus ou moins importante, son intégration « scolaire » sera à extrapoler et donc à organiser dans le médicosocial. La définition et l'évaluation de l'autisme deviennent dès lors des composantes essentielles de la prise en charge envisagée, et il convient de penser le médicosocial comme le lieu éducatif et pédagogique dans lequel l'enfant autiste pourra acquérir les éléments dont il a besoin pour développer son autonomie, même relative. La conclusion de cette façon d'aborder la question est que, de même que dans le sanitaire sont accueillis les enfants autistes les plus gravement atteints sur le plan psychopathologique, de même dans le médicosocial sont accueillis les enfants autistes qui présentent les plus importantes difficultés développementales voire des déficiences plus ou moins profondes. Et il ne suffit pas de déclarer qu'il s'agit de comorbidités pour résoudre la question : la notion de *dysharmonie évolutive de structure autistique* semblerait plus pertinente pour parler de ces enfants en très grandes difficultés orientés vers le médicosocial.

Dans cette double perspective des conséquences de la définition des TED et des problématiques diagnostiques, la création des Centres de Ressources Autisme a une importance qu'il s'agit de mesurer à sa juste valeur, celle d'une aide offerte à tous ceux qui ont besoin de mieux connaître ces pathologies, aussi bien au plan diagnostique, ce qui est une des missions des unités d'évaluation, qu'au plan de l'accompagnement. Nous verrons sans doute assez vite que la création de ces entités aura des conséquences positives sur les plans scientifiques en donnant un socle pour des recherches concertées avec les personnes intéressées, et sur les plans politiques en devenant le lieu de recentrage des informations nécessaires aux décideurs. En ce qui concerne les CRA, notre expérience régionale nous apporte la satisfaction d'une mise en réseau réussie, et la structure juridique qui l'institue, un groupement de coopération sanitaire et médicosociale, indique symboliquement l'importance accordée à nos alliances plutôt qu'à la jouissance de nos désaccords. La possibilité de transférer les savoirs en ce qui concerne les procédures diagnostiques à nos collègues des secteurs de pédopsychiatrie et à ceux des CAMSP, me semble un gage de la philosophie d'un travail transversal voire fraternel qui nous habite. Nous devons nous battre pour que les CRA ne deviennent pas les nouvelles fourches caudines du diagnostic d'autisme. Espérons que les psychiatres d'adultes viendront nous rejoindre dans ce travail auprès des patients adultes avec autisme car ces derniers représentent un nombre très conséquent de personnes concernées, et nous ne pouvons que nous enrichir mutuellement de nos approches spécifiques.

Le rapport des enfants autistes avec les pédagogies dans le médicosocial

La loi sur l'égalité des chances et l'accès à la citoyenneté, du 11 février 2005, s'inscrit dans un mouvement en faveur des enfants handicapés. Cette loi, très généreuse dans son principe, va permettre de réaliser les vœux non seulement des parents qui ont

milité depuis longtemps pour en exiger l'édiction, trente ans après la loi de 1975, mais aussi des pédopsychiatres, qui, depuis la mise en place de la sectorisation, militent également, mais autrement, pour intégrer les enfants à l'école dans de bonnes conditions, voire pour ne pas laisser désintégrer d'autres enfants qui posent des problèmes psychopathologiques remettant en cause leur maintien. Mais en deçà des intentions affichées, il est cocasse, voire un tantinet sadique, de voir nos gouvernants mener de front une politique d'intégration scolaire tout en diminuant de façon énorme les moyens humains en postes d'enseignants, et tout particulièrement les RASED, qui permettraient de la réaliser dans de bonnes conditions. Cela nous amène à observer des situations pour le moins paradoxales : des parents réclament la place à laquelle leur enfant a droit à l'école, et se voient déboutés, voire dégoûtés, de ce droit du fait de la non faisabilité de l'intégration en question. Et ce n'est pas la promesse d'un droit opposable qui changera la réalité concrète de ces drames quotidiens. Le risque majeur est de rigidifier les rapports entre parents et enseignants au détriment de la souplesse nécessaire à l'intégration de leur enfant. Mais si cette question nous intéresse ici, c'est bien parce que les parents concernés par un tel scénario se trouvent un jour dans la position de devoir accepter l'orientation de leur progéniture vers l'enseignement spécialisé, tant qu'il existe encore, puis vers le médicosocial. Et des parents qui sont obligés de confier leur enfant à vos établissements dans ces conditions vont parfois mettre des lustres à convenir que, tout compte fait, depuis qu'il est chez vous, dans le médicosocial, il est plus détendu, plus heureux, plus épanoui, bref, qu'on lui demande de vivre et d'apprendre avec le niveau de développement qui est le sien, et que la tension qui régnait antérieurement autour de lui pour le maintenir quoiqu'il arrive à l'école était finalement préjudiciable à son épanouissement.

De plus, vous avez inventé les fameux SESSAD, comme des sortes d'« objets transitionnels institutionnels » pour aider les enfants qui, dans certaines conditions de soutien intensif, peuvent continuer leur expérience d'intégration scolaire. Mais dans un grand nombre de cas, il y a une obligation d'orientation vers vos établissements plus classiques. Et d'ailleurs, les responsables tutélaires, les associations de parents, les professionnels, chacun à leur niveau, ont travaillé pour obtenir dans les établissements qui le souhaitaient, des unités spécifiques pour l'accueil des enfants autistes. Ce mouvement général a permis de mobiliser un certain nombre d'équipes sur cette problématique, et dans de nombreux cas, cela a déclenché une dynamique positive sur l'ensemble du personnel des établissements médicosociaux, les sensibilisant à une pathologie ou à un handicap encore trop peu connu. Mais dans d'autres cas, ces créations ont abouti à la confirmation du fait que quelques personnes savent ce qu'est l'autisme, et pas les autres. Dans ce cas, les clivages toujours prompts à prendre comme le ciment du même nom, sont venus accroître les difficultés institutionnelles sous la forme de cloisonnements délétères pour les enfants. Je crois que nous devons rester, comme pour les CRA, toujours attentifs aux effets induits sur une équipe globale par la spécialisation de quelques-uns.

Par ailleurs, un certain nombre de mes collègues de secteurs ont compris que ces équipes à qui étaient confiés les enfants autistes dans vos établissements, avaient parfois besoin de collaborations avec le sanitaire. Et cela a donné lieu à des expériences d'enfants autistes orientés vers les IME, passant à un moment donné par une période de crise en rapport avec l'envahissement par des angoisses archaïques déstructurantes et désorganisantes, mettant en péril leur intégration non plus à l'école mais dans votre établissement et, dans le même mouvement, la nécessité de collaborations.

Organiser des partenariats éducatifs, pédagogiques et thérapeutiques

Dans de telles situations, la tendance habituelle consiste à hospitaliser l'enfant autiste en espérant des jours meilleurs. Mais combien d'équipes d'IME n'ont-elles pas essuyé d'échecs dans la recherche de telles solutions thérapeutiques, sans parler ici des équipes du médicosocial accueillant des adultes. À mon grand regret, je dois avouer que parfois je ne suis pas favorable à ces demandes d'hospitalisation en raison du caractère d'exclusion qu'elles peuvent prendre. Mais hormis ces quelques cas sur lesquels je me suis expliqué en direct (du gauche) avec les partenaires, il nous est souvent arrivé d'en recevoir devant la situation dramatique dans laquelle se trouvaient les enfants et adolescents autistes, et les équipes qui tentaient de les accompagner. Très vite, nous comprenons ensemble que l'hospitalisation à temps plein n'est pas la bonne solution, quand bien même les parents en seraient d'accord, ce qui n'est pas toujours le cas. Et dans la plupart des situations, nous convenons d'un travail en commun autour de cet enfant. Un exemple très intéressant en ce sens peut être tiré de l'histoire de Teddy, placé à l'IME de Saint-Amand-des-Eaux à la suite d'une auto et d'une hétéro-agressivité atteignant un niveau peu ordinaire, au point que la DDASS accepte de mettre à la disposition de cet établissement un poste temporaire d'éducateur pour aider l'équipe à l'accueillir. Rapidement cette équipe est débordée par cet enfant de neuf ans et demande une hospitalisation.

Après un accueil en urgence de quelques jours, nous avons alors négocié une hospitalisation à temps partiel qui dure depuis plus d'un an et qui permet de réaliser un *packing* hebdomadaire après en avoir assuré plusieurs pendant quelques mois, avec la participation d'éducateurs de l'IME. Les symptômes que Teddy présentait sont maintenant beaucoup plus modérés et son intégration dans son établissement, grâce à une tolérance qu'il faut souligner, est réussie. Mais ce qui me semble important, c'est le fait qu'une réunion mensuelle nous permet de faire le point ensemble sur cet enfant, de partager nos réflexions sur sa psychopathologie, son éducation, ses liens avec ses parents et sa famille d'accueil, si bien qu'aujourd'hui, il ne nous paraît plus pertinent de parler de Teddy en tant qu'il est à l'IME ou au service de pédopsychiatrie du CHU, mais comme d'un sujet à la prise en charge complexe qui nécessite un dispositif institutionnel que nous avons fabriqué ensemble sur une période assez longue au

cours de laquelle chacun de nous, participants de la constellation transférentielle, avons pu éprouver la solidité du réseau ainsi créé, et la confiance qui en résulte entre les partenaires. J'en remercie les personnels de l'IME qui ont contribué puissamment à la stabilité de cette prise en charge commune.

Cela nous conduit tout naturellement à penser ces dispositifs en matière d'autisme non pas chacun dans son coin, luttant pour sa survie psychique dans une solitude de coureur de fond, mais ensemble, apportant les éléments dont l'enfant a besoin, sous l'égide des parents, avec une perspective de modestie et d'humilité qui sied à nos métiers de la relation humaine. Il ne me viendrait pas à l'idée de me vanter à la radio, à la télé ou d'écrire dans les journaux que je guéris les autistes en deux ans, ce que d'autres, dans notre région septentrionale, font sans honte. Par contre, il me prend souvent l'envie de dire avec enthousiasme que si nous parvenons à travailler ensemble autour de ces prises en charge complexes, nécessitant les compétences de plusieurs professionnels de champs différents, alors peut-être sera-t-il possible d'obtenir des résultats sans avoir besoin de les soumettre aux lois d'une publicité mensongère et racoleuse, scandaleusement détachée de toute éthique du sujet et de leurs groupes d'appartenance.

Utilité des concepts de psychothérapie institutionnelle

Or, pour travailler ensemble dans notre champ, il se trouve que depuis très longtemps des expériences ont été menées qui donnent des ouvertures pour penser ces complémentarités autrement qu'en termes de rivalités et de pouvoirs narcissiques. Je veux parler des différentes conceptions de la psychothérapie institutionnelle qui nous aident à penser en termes de constellations transférentielles ce que chacun d'entre nous ne pouvons penser tout seul. Comment pourrait-on penser que là où les parents ont échoué avec leur enfant, au point qu'ils viennent demander de l'aide à des professionnels, d'autres intervenants pourraient savoir tout ce que cet enfant a besoin de recevoir et l'assumer ? Cette évidence qui résulte d'un point de vue résolument pragmatique et empreint d'une modestie que la réalité nous a enseignée, même si elle n'est pas assez partagée par quelques « mégalo-romains » de telle ou telle technique présentée comme miraculeuse, nous oblige à constituer des réunions de compétences complémentaires dans le cadre des constellations. Mais toutes les difficultés abordées précédemment nous demandent de réfléchir à la qualité de ces dispositifs institutionnels. Il nous revient alors de faciliter les échanges transversaux entre équipes sans se laisser dicter par voie hiérarchique les objectifs à atteindre en termes de prêt à porter, mais plutôt en fabriquant ensemble, y compris avec les parents, les objets, les représentations, les histoires des sujets autistes, comme autant de costumes sur mesure pour chacun des enfants concernés.

Ces pratiques, quand elles peuvent être mises en place, nous démontrent leurs potentialités en matière de formation continue de tous les personnels qui y participent. Il me semble aujourd'hui intéressant de penser la formation à l'accompagnement des personnes avec autisme de façon collégiale, ce qui serait une manière de profiter de l'opportunité de la création des Agences régionales de Santé, dont une des tâches sera de regrouper nos champs dans le même paysage. Voilà deux champs, la constellation transférentielle pour fabriquer ensemble le costume sur mesure de l'enfant et la formation, qui ont aujourd'hui un grand avenir si nous savons saisir l'opportunité du travailler et penser ensemble. Il nous reste à entraîner avec nous les équipes recevant des personnes adultes avec autisme, non pas qu'elles ne le fassent pas déjà, mais plutôt parce que la coopération avec le sanitaire est encore plus problématique qu'en pédopsychiatrie. L'effet dissuasif d'une fin de carrière, voire d'une mort annoncée, de l'adulte autiste à l'hôpital psychiatrique, utilisé par les détracteurs de la psychiatrie, opère de façon efficace mais perverse en éloignant ces équipes qui ont souvent accompli de très grandes avancées en matière de psychiatrie dans la cité, des problématiques autistiques. Je connais des équipes de psychiatrie d'adultes qui ont organisé des soins en liens avec des établissements médicosociaux qui apportent aux patients adultes les réponses que la psychiatrie peut apporter sans recourir à ces clichés ravageurs véhiculés sans remords par des médias avides d'affaires conflictogènes. Ces prises en charge complexes ont le gros avantage d'éviter, dans beaucoup de cas, une hospitalisation en urgence pour un adulte autiste, en crise... depuis quelquefois très longtemps, plaçant de fait l'équipe de psychiatrie d'adultes devant une impossibilité de prise en charge limitée au fameux « ce qui suffit » d'Hélène CHAIGNEAU, et venant renforcer l'idée que la psychiatrie d'adultes n'est pas la bonne réponse. Comme pour tout ce que j'ai avancé jusqu'alors, *nous ne sommes jamais la bonne réponse à nous tout seul, nous ne pouvons que concourir ensemble à une réponse suffisamment bonne*. Il nous revient de développer ces collaborations à partir de relations entre pédopsychiatrie et psychiatrie d'adultes qui sont loin de pouvoir aujourd'hui servir de modèle pour qui que ce soit !

Remarques conclusives

Vous avez compris que nous sommes pris actuellement dans une tourmente très pénible et inquiétante, dont la plupart d'entre vous connaissez les enjeux, sinon les causes. La tentation serait grande de se retrancher chacun dans sa tour d'ivoire, en venant ainsi redoubler le « processus autistique » décrit par HOCHMANN, et déjà à l'œuvre chez les personnes que nous souhaitons aider. Il m'apparaît au contraire que c'est justement ce moment qu'il faut choisir pour foncer vers ces perspectives de fabrication de liens solides entre nos champs sanitaires et médicosociaux afin de stabiliser des dispositifs construits artisanalement jusqu'alors. Pour y parvenir, nous devons réussir la jonction avec deux partenaires naturels : les parents d'une part, en leur évitant la position d'otage qui leur est encore trop souvent réservée, et les

politiques d'autre part, qui ne doivent pas jouer démagogiquement avec la souffrance humaine comme avec une manne électorale. *J'en profite pour vous dire qu'à propos de politique, j'ai pris un coup de vieux avec l'affaire Létard qui m'a fait ressentir à quel point nous devons informer les décideurs politiques sans réticences de manière à leur éviter de dire des âneries, qui, de fait, desservent inévitablement les causes que nous défendons.*

C'est en restant en lien en nous-mêmes et avec tous les partenaires que nous méritons que nous pourrions mieux aider ces personnes avec autisme qui souffrent précisément de la plus grave des pathologies du lien. ■

Neuro-développement- Psychopathologie- Neurosciences

*Pr Louis VALLÉE**

La compréhension neurologique des troubles des fonctions cérébrales peut être abordée dans plusieurs approches : l'imagerie cérébrale morphologique, l'imagerie cérébrale fonctionnelle, la sémiologie neurologique corrélée aux connaissances du développement de la myélinogenèse et de la synaptogenèse au sein du parenchyme cérébral ou encore en fonction des étapes du développement psychoaffectif de l'enfant et de son environnement. Pour ce qui est de l'imagerie, et depuis l'avènement de l'IRM et de ses premières images du corps humain en 1977, les progrès ont été considérables.

En imagerie morphologique, l'analyse de la différenciation substance grise-substance blanche en IRM est objectivable dès les premières semaines de vie confirmant en cela, les travaux histologiques de (P.-I. YAKOVLEV, A.-R. LECOURS, 1967). L'imagerie computationnelle a permis d'objectiver par le *tracking*, les faisceaux d'association intracérébraux, leur développement au cours de l'enfance et la compréhension des corrélations entre développement des connexions intra et inter-lobaires du cerveau et les processus maturatifs. Ces études en modalités computationnelles ont permis d'objectiver les phénomènes de sélection synaptique en montrant la diminution progressive de l'épaisseur du cortex de la naissance à l'âge adulte avec un gradient occipito-frontal. (Gregory Z. TAU, B.-S. PETERSON, 2010).

* Université Lille Nord de France, Chef de service de Neuro-pédiatrie, Hôpital Roger Salengro, Pôle Enfant, CHRU 59037 Lille cedex louis.vallee@chru-lille.fr

On peut considérer qu'il existe trois grands courants maturatifs dans le développement cérébral de l'enfant (L. VALLÉE, 2000) :

- un premier courant maturatif céphalo-caudal intéressant la myélinogenèse et la synaptogenèse, qui va se développer dès la naissance jusqu'à dix-huit mois et qui va permettre le contrôle progressif du tonus axial, de l'orthostatisme puis de la marche ;
- un deuxième courant maturatif cérébello-mésencéphalo-thalamo-cortical qui va se développer de la naissance jusque vers la fin de la première décennie et qui va concourir au développement des processus de coordination cérébello-corticaux dans la sphère sensitivomotrice et neurosensorielle. Ce courant sera à la base de la psychomotricité et du développement de la coordination et du schéma corporel ;
- le troisième courant maturatif comporte un gradient occipito-frontal et un courant avec un gradient occipito-temporal qui se poursuivent de la naissance à la fin de la puberté. Ces courants maturatifs permettront le développement des fonctions cognitives qui débutent par les fonctions psycho-visuelles et se poursuivent par le développement des fonctions sensitivomotrices et de la structuration spatiale mettant en jeu les aires pariétales. Les aires du langage « bénéficient de ces processus maturatifs, mais ces aires sont ontogéniquement programmées pour assurer ces fonctions langagières dès les premiers mois de vie chez le nourrisson. » (G. DEHAENE-LAMBERTZ et coll., 2002).
- les processus de sélection synaptique et apoptotiques (mort neuronale programmée) ont une base constitutionnelle ontogénique mais aussi épigénique. Ces processus maturatifs sont fonction de facteurs environnementaux et principalement des conditions de stimulations affectives, cognitives, psychomotrices, sensibles et sensorielles. La cohérence des signaux perçus par le système nerveux central de l'enfant va participer à la cohérence des processus maturationnels. Le concept de potentialisation à long terme démontré au niveau cellulaire par (D.-O. HEBB, 1949) voit son application s'étendre au principe de maturation pour comprendre les modalités de développement dans l'organisation des réseaux neuronaux. C'est souligner ici l'importance de la qualité des stimulations durant les premières années de l'enfance qui conditionnera la qualité du développement ultérieur après la période intense de sélection synaptique ;
- la plasticité cérébrale induite par cette sélection synaptique répond notamment à des processus génétiquement déterminés. Ainsi, il existe une courbe en cloche entre la période du troisième trimestre de grossesse où ce phénomène débute, la fin de la première année où le nombre de synapses est maximum, puis la diminution du nombre de synapses par unité de volume de cortex vers la cinquième année où survient une stabilisation relative. En effet entre le sommet de la courbe et la chute progressive du nombre de synapses

entre 1 et 5 ans environ, le nombre de synapse est divisé par deux. (P.-R. HUTTENLOCHER, C. de COURTEN, 1987).

- la plasticité cérébrale induite par la sélection synaptique répond à des processus expérientiels qui vont induire l'arborisation dendritique et le développement des synapses qui se développent sur les épines dendritiques.

En clinique humaine, ces différentes phases correspondent à des périodes de développement successives. La période sensorimotrice aura un pic de potentiel de développement entre le deuxième et le quatrième mois pour se stabiliser ensuite vers 12-14 mois. La période de pic de développement du cortex associatif pariétal et temporal se situera vers 10 mois pour se stabiliser vers 8-10 ans et celle du cortex frontal vers 12-14 mois pour se stabiliser vers 16-18 ans (B.-J. CASEY et coll., 2005). C'est souligner ici l'importance fondamentale des premières années de la vie où de nombreuses potentialités de développement cognitif se jouent !

Ces différentes phases de sélection synaptique, de mise en place de réseaux neuronaux, permettent de comprendre la notion de période critique. Celle-ci sera d'autant plus précoce que le cortex cérébral concerné aura présenté une période de maturation plus précoce. La période critique correspond à la période durant laquelle il y a une possibilité importante de modification des réseaux fonctionnellement cohérents. La « réadaptation » des réseaux est de plus en plus longue et aléatoire au fur et à mesure que le cortex considéré est éloigné temporellement de la période de maturation et de la période critique. On comprend, en pratique quotidienne, les conséquences de ces concepts dans le domaine de l'éducation; c'est souligner l'importance des stimulations d'éveil en classe de maternelle, ceci d'autant plus que l'enfant vit dans un environnement peu stimulant. On en voit aussi l'importance pour le développement dans le domaine pédagogique ; les conditions d'apprentissage et de stimulations de l'enfant doivent répondre à des stimulations d'autant plus adaptées et cohérentes que les capacités de l'enfant sont difficiles à mettre en jeu ou que l'enfant est peu habitué à être stimulé. Les conséquences s'exprimeront à plus long terme...

Inversement, dans la vie quotidienne du nourrisson et de l'enfant, il y aura des effets délétères des stimulations environnementales excessives, inadaptées ou incohérentes, témoins en sont les télévisions allumées de façon prolongée voire permanente dans l'environnement de l'enfant avec des stimulations sonores excessives qui concourent à une incohérence avec des conséquences dans la structuration des systèmes neuronaux, bases des capacités cognitives pour le futur.

La qualité des stimulations cognitives est fondamentale pour favoriser le développement de l'enfant, car il a bien été démontré que la cohérence de ces stimulations répondait à un substratum anatomo-fonctionnel. L'une des expérimentations réalisées par l'équipe de S. DEHAENE est de ce point de vue

paradigmatique (L. COHEN, S. DEHAENE et coll., 2008). Son équipe a présenté des graphèmes de signification croissante à des sujet en six séquences : au début six signes graphiques ne correspondant à aucune lettre connue pour la première séquence, puis à la fin une suite de six lettres correspondant à un mot connu pour la dernière séquence. En même temps a été analysée l'activation du cortex occipito-temporal en IRM lors de ce processus de reconnaissance visuelle. Les auteurs démontrent que plus la stimulation a une valeur sémantiquement élevée, plus la zone du cortex stimulée est importante.

Le cervelet intervient comme superviseur dans ces différents processus d'apprentissage (J. IEDRICHSEN et coll., 2010). L'intégration des stimulations extéroceptives décrites plus haut sera sous dépendance de l'activité de *coprocessing* du cervelet. Le cervelet va donc jouer un rôle essentiel dans le développement des capacités cognitives de l'enfant et ce d'autant plus que la structure anatomo-fonctionnelle du cervelet se met en place essentiellement durant la période post natale. Une altération de la dynamique de développement du cervelet pourra ainsi se traduire par une lenteur d'exécution, un allongement du temps d'apprentissage voire des troubles d'adaptation de l'enfant tant dans le domaine des fonctions psychomotrices que dans le domaine des capacités d'adaptation psychoaffectives.

La prise en compte de ces concepts neuro-développementaux (non exhaustive) est indispensable à la compréhension de la dynamique du développement de l'enfant. Ils permettent d'éviter une segmentation délétère à la démarche diagnostique neuro-pédiatrique versus pédopsychiatrique. Cette connaissance des approches cliniques neuro-pédiatriques et pédopsychiatriques sont complémentaires dans les choix de propositions de prise en charge de l'enfant symptomatique d'un trouble d'apprentissage, d'un trouble d'adaptation, d'un trouble de communication. Cette connaissance des concepts du neuro-développement permet d'éviter de réduire le diagnostic étiologique à un syndrome fonctionnel : dyspraxie, déficit d'attention avec hyperkinésie, etc. C'est à partir de la réunion, voire de la confrontation des démarches à la fois neuro-pédiatrique et pédopsychiatrique, que le soin à l'enfant pourra être dit à nouveau intégratif. ■

Bibliographie

- 1 : YAKOVLEV P.-I., LECOURS A.-R. (1967), The myelogenetic cycles of regional maturation of the brain. In : Minkowski A, Ed. *Regional development of the brain in early life*. Blackwell Scientific; Oxford, UK, 3-70.
- 2 : TAU G.-Z., PETERSON B.-S. (2010), Normal development of brain circuits. *Neuropsychopharmacology*. 35, 147-68.
- 3 : VALLÉE L. (2000), Attention deficit disorder with hyperactivity in children: diagnosis and therapeutic management. *Arch Pediatr*. 7:1111-6.

4 : DEHAENE-LAMBERTZ G., DEHAENE S., HERTZ-PANNIER L. (2002); Functional neuroimaging of speech perception in infants. *Science*. 298 (5600), 2013-5.

5 : HEBB, D.-O. (1949), *The organization of behavior*. New York: John Wiley & Sons, Inc.

6 : HUTTENLOCHER P.-R., COURTEN C. de (1987), The development of synapses in striate cortex of man. *Hum Neurobiol*. 6, 1-9.

7 : CASEY B.-J., TOTTENHAM N, LISTON C, DURSTON S. (2005), Imaging the developing brain: what have we learned about cognitive development ? *Trends Cogn Sci*, 9, 104-10.

8 : COHEN L., DEHAENE S., VINCKIER F., JOBERT A., MONTAVONT A. (2008), Reading normal and degraded words: contribution of the dorsal and ventral visual pathways. *Neuroimage*. 40, 353-66.

9 : IEDRICHSEN J, VERSTYNEN T, SCHLERF J, WIESTLER T. (2010), Advances in functional imaging of the human cerebellum. *Curr Opin Neurol*, 23, 382-7.

Pluralité des abords thérapeutiques dans les autismes à tous les âges

Dr Jacques CONSTANT⁶

L'autisme est une modalité d'être au monde qui ne permet pas d'imaginer de thérapeutique. Le trouble, d'ailleurs légalement considéré comme un handicap depuis 1996, ne saurait être considéré comme une maladie susceptible d'intervention curative. « *Sortir de l'autisme* » est une mythologie de neuro-typiques, nous disent eux-mêmes les autistes de haut niveau. Ils nous demandent cependant de les aider à s'adapter à notre société dans laquelle ils se vivent comme une minorité incomprise.

Pour répondre à la demande des organisateurs qui ont souhaité pour thème « *La pluralité des abords thérapeutiques* », je prendrai le mot « thérapeutique » dans sa filiation linguistique grecque : « *therapeutikos : qui prend soin de* ».

Dans ce sens, et seulement dans ce sens **de prendre soin**, on peut parler de la pluralité des abords thérapeutiques dans la mesure où il s'agit des divers moyens que l'on peut déployer pour se mettre humblement au service des personnes autistes et de

⁶ Pédiopsychiatre, Chef de service honoraire, formateur indépendant.

Ce texte est une réécriture de l'exposé oral fait aux Secondes Assises de Psychiatrie Médico-Sociale à Lille le 23 novembre 2009

leurs familles, afin de leur faciliter la vie dans notre société, malgré la persistance de leurs mécanismes de perception, de pensée et leurs comportements anormaux.

I – Les modèles d'abord thérapeutiques disponibles sur le marché.

1 - *Les offres officielles*

Les praticiens peuvent être embarrassés. Les croyances s'affrontent, les connaissances sont incertaines, la pratique est insatisfaisante et les propositions se multiplient ! En novembre 2009, à Lille, j'ai détaillé deux documents qui présentaient à l'époque un panorama des offres existantes :

- ✓ « **Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme** » : rapport commandé à Amaria BAGHDADLI par la D.G.A.S. en août 2006
- ✓ « **L'autisme, où en est-on aujourd'hui ?** » fascicule publié en octobre 2007 par l'ARAPI et l'UNAPEI.

Ces deux documents listent fort bien la pluralité des abords thérapeutiques.

Depuis, deux autres dossiers officiels ne peuvent pas être ignorés :

- ✓ « **Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres Troubles Envahissants du Développement** », recommandations de bonnes pratiques professionnelles publiées par l'Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), en décembre 2009
- ✓ « **État des connaissances dans l'autisme et autres Troubles Envahissants du Développement** », mis en ligne par la Haute Autorité de Santé (HAS) en janvier 2010.

Ces deux documents officiels s'inscrivent dans la déclinaison du Plan Autisme 2008/2010.

Les recommandations, après un travail considérable de lecture de la littérature française et surtout étrangère, après de multiples séances de travail entre experts, représentants associatifs et autorités de Tutelle, se résument à édicter des conseils qui traduisent le consensus actuel :

- Structurer l'environnement de façon adaptée à la personne pour lui apporter les repères qui lui manquent : espace-temps, communication, activités
- Tenir compte des attentes des familles
- Choisir des objectifs à court terme qui s'inscrivent dans une prise en charge ayant des objectifs à long terme

- Choisir des activités réalistes et des apprentissages qui tiennent compte de l'âge de la personne et du lieu où elle vit
- Prévoir une durée suffisante d'exposition de la personne aux activités d'échange et d'éducation
- Prévoir la généralisation des acquis (transposition à d'autres environnements)
- Vérifier que la personne progresse, réévaluer régulièrement et réajuster les propositions éducatives.

2 - Proposition de démarche méthodologique pragmatique

La démarche officielle a voulu partir des connaissances. On a même parlé d'un socle de connaissances à partir duquel toutes les recommandations seraient inattaquables.

Je constate que cette démarche officielle a provoqué et provoquera encore des conflits idéologiques sans fin autour des dites connaissances : intervention des « croyants » en croisade pour telle ou telle méthode, affirmation des « sachants » cherchant l'objectivité scientifique qui s'absente avec obstination du débat et revendication des associations qui reviennent inlassablement sur leurs attaques répétitives contre la liberté des professionnels.

À contre-courant de cette démarche officielle, je propose de partir des difficultés vécues par les professionnels ordinaires non autistes dans leur rencontre avec les personnes autistes.

Ma position personnelle n'est pas plus prouvée scientifiquement que les autres⁷ mais je prétends que dans cette rencontre entre personne ordinaire et personne autiste, la première question à se poser pour « prendre soin » est : **qui est le plus handicapé des deux ?**

Les tentatives de prendre soin des personnes autistes sont des situations handicapantes pour les personnes non autistes (professionnels et parents compris). Les personnes autistes elles-mêmes sont des handicapés/handicapants pour nos rôles sociaux. À partir de cette réalité, il est heuristique de bien distinguer les objectifs que l'on recherche dans la rencontre avec ces personnes et les moyens que l'on va prendre pour y parvenir. Or, la lecture attentive des documents cités plus haut montre que les promoteurs des méthodes, quelles qu'elles soient, confondent les objectifs et les procédés.

⁷ Le rapport d'Amara BAGHDADLI en effet conclut que quelles que soient les méthodes qu'elle passe en revue à travers la littérature, aucune n'a fait scientifiquement la preuve de son efficacité, ce qui renvoie à la problématique fondamentale : l'autisme ne se guérit pas

Les objectifs sont constamment infiltrés du désir de normalisation que les parents comme les professionnels visent vis-à-vis des personnes autistes. De tels objectifs nous conduisent à une impasse : vouloir rendre les autistes non autistes est tout simplement impossible. Une telle position de départ conduit au mensonge, à l'autofiction justificatrice de son action et entraîne les équipes dans ce que j'appelle « la maladie de l'espérance »⁸, vite suivie de « la maladie de la désespérance ».

Je crois donc qu'il faut se fixer et fixer aux équipes des objectifs très modestes pour leur éviter des dérives dans des mégalomanies réparatrices aussi grandioses que décevantes.

Nous avons le choix dans la formulation de ces objectifs qui seront de toute façon infiltrés par nos représentations philosophiques de l'existence et psychologiques du fonctionnement de l'être humain. Pour ma part, je me contente d'un énoncé simple qui peut être partagé entre les parents et les équipes :

- Espérer le fonctionnement le plus autonome possible dans notre société
- Viser l'amélioration de la qualité de la vie de ces personnes et de leurs familles

Dans de tels objectifs, la part thérapeutique reste très modeste mais elle existe. Elle vise une diminution de la souffrance psychique, **DONC** des troubles du comportement. On ne dira jamais assez que les personnes autistes s'expriment préférentiellement par le comportement, du moins celles qui n'ont pas un très haut niveau de développement intellectuel et qui n'ont pas accès au langage.

Ceci nous amène à une très grande modestie dans les procédés pour parvenir à ces objectifs. Ces procédés s'imposent quelles que soient nos croyances et représentations des processus. Nous sommes obligés de passer par les Fourches Caudines du fonctionnement autistique. Ces procédés consistent à :

- Accepter le mode d'être au monde autiste et pour cela, avoir soi-même une théorie de l'esprit de l'autiste
- Passer par les stratégies comportementales que présentent ces personnes pour viser paradoxalement une vie mentale la plus autonome possible
- S'appuyer sur les ressources émergentes des personnes TED, sur leurs goûts et pour cela utiliser une observation la plus fine possible permettant une évaluation individuelle des personnes qui sera étayée sur les renseignements apportés par les familles et tous les partenaires.

⁸ Terme que j'emprunte à Erik ORSONNA dans son roman « *L'exposition coloniale* » où il nomme ainsi le communisme

3 - *Les déterminants des choix dans la pluralité des offres*

Les praticiens choisissent les abords thérapeutiques selon la forme actuelle de la représentation sociale, l'âge des sujets, et leurs propres représentations du trouble.

a) La forme actuelle de la représentation sociale

En jouant sur les mots, on pourrait dire qu'il s'agit de la représentation administrative de l'autisme par la représentation nationale. Cette représentation n'est pas sans effet sur nos pratiques : elle structure le monde du travail et l'organisation des institutions avec ses procédures, les droits des acteurs (les professionnels comme les usagers). Elle impose la priorité des parents dans le projet (loi 2005) et elle place clairement l'autonomie et la qualité de la vie en priorité par rapport aux abords strictement thérapeutiques et psychothérapeutiques. Bien que certains soient tentés par des attitudes d'opposition au pouvoir en place (attitude auto-justifiée comme révolutionnaire alors qu'il s'agit le plus souvent d'un conservatisme et d'un refus d'évoluer dans ses référentiels professionnels), on ne saurait pratiquer sans tenir compte de cette inscription de toutes nos actions dans l'état actuel de la législation, et donc des mentalités.

b) L'âge des sujets pèse dans le choix thérapeutique

Les degrés entre la maladie de l'espérance et de la désespérance varient selon le vieillissement.

De manière schématique, nous pouvons remarquer :

- De 0 à 3 ans : importance des processus d'observation qui deviennent en eux-mêmes thérapeutiques (*cf.* Esther BICK). Les auteurs s'accordent à parler d'une zone d'espoir et d'une zone de recherche, à cet âge, malgré les difficultés techniques rencontrées. Chacun a encore l'espoir d'éviter la mise en place définitive des processus autistiques. C'est le temps des actions intensives, qu'elles soient d'orientation psychanalytique (*cf.* travaux de la CIPPA)⁹ ou d'orientation néo-piagétienne (*cf.* travaux d'André BULLINGER), ou d'orientation comportementaliste (*cf.* A.B.A.). Quel que soit leur référentiel, les avis convergent sur l'intérêt des interventions précoces et sur la nécessité de leur intensité. De nombreux travaux, dont ceux de Geneviève HAAG, traitent de la phénoménologie supposée des vécus autistiques à cet âge.
- De 3 à 7 ans : c'est l'âge de l'enfance et encore de l'espérance. C'est donc l'âge des stimulations. Les méthodes de type stimulations séquentielles intensives (*cf.* A.B.A.) sont adéquates quand elles ne tombent pas dans l'excès

⁹ CIPPA : Coordination Internationale entre Psychothérapeutes Psychanalystes (NDLR).

provoquant l'épuisement de l'enfant et des parents. Parallèlement à ces prises en charge éducatives, des formes de psychothérapie peuvent être associées à condition qu'elles soient également intensives. L'idée d'une compensation des déficiences est l'élément nouveau qui doit être connu des équipes. Ces compensations visent autant à prévenir la survenue de comportements gênants par une structuration de l'environnement, qu'à favoriser la communication par des méthodes d'acquisition de communication augmentée ou alternative, que l'on a intérêt à proposer dès cet âge.

- De 7 à 12 ans : la priorité est donnée aux apprentissages cognitifs, relationnels et sociaux comme le propose la philosophie TEACCH.
- De 12 à 25 ans : l'autonomie s'impose. C'est le temps des apprentissages des rôles sociaux, des scénarios de comportement dans les situations quotidiennes, des ouvertures sur la vie sociale.
- A 25 ans et plus : la priorité de la qualité de la vie s'impose pour les sujets. Le maintien de la dimension vivante préoccupe les soignants. Les cultures d'établissements empêchent parfois l'utilisation des outils de compensation acquis pendant l'enfance. Il s'ensuit des troubles comportementaux auxquels on répond par la prescription de molécules. La réflexion sur l'environnement, l'acquisition par les équipes des outils de communication alternative, devraient en limiter l'usage.

c) Les acteurs orientent leur choix selon leurs représentations

Cette revue des différents abords selon l'âge est trop rationnelle pour être honnête ! Les praticiens sont inscrits dans les représentations dominantes, certes, et cadrés par les textes réglementaires, mais les choix dans les abords thérapeutiques ne peuvent pas ne pas dépendre aussi des opinions intimes des acteurs.

Essayons de traquer l'implicite :

Si l'on met l'accent sur la déviation par rapport à la norme, on se réfère aux théoriciens du développement, aux recherches scientifiques de psychologie expérimentale, et l'on propose pour les enfants une éducation adaptée dans un environnement prévu. Pour les adultes, on vise une autonomie sociale qui ne peut être acquise que par des apprentissages répétés dans un environnement contenant. On retrouve ici les principes de la philosophie TEACCH dans ses aspects développementaux et comportementaux.

Si on se représente l'enfant aliéné dans son développement par une orientation précoce de ses processus psychologiques, on porte son intérêt vers les hypothèses de la psychologie dynamique. Les praticiens proposent alors des psychothérapies interprétatives. Il faudra de toute façon tenir compte de la répétition des mécanismes

autistiques dont on espérera, par ce procédé, l'assouplissement. Les familles demanderont dans le même temps, et dans la même visée mobilisatrice, à utiliser des méthodes comportementalistes visant à conditionner la personne pour obtenir des comportements adaptés à chaque situation.

Il peut être amusant, sur le plan théorique, de remarquer que l'espoir mobilisateur sous-tend de façon égale les deux modes d'abord : psychanalytique ou comportementaliste. Quelles que soient les explications divergentes sur l'étiologie, la croyance en une possibilité de transformer l'autiste en non autiste et la volonté de prise en soins intensifs sont bien présentes dans les deux cas, qu'il s'agisse des répétitions éducatives de l'A.B.A., ou des séances cinq fois par semaine de certains auteurs kleinien.

Si l'on met la priorité sur les représentations des déficiences, des incapacités, mais aussi sur l'émergence des compétences, on s'orientera vers des techniques de compensation et l'on proposera d'utiliser des prothèses pour diminuer les déficiences et créer des situations visant à exploiter les compétences :

- Prothèses par exemple pour les difficultés d'interactions sociales qui conduisent à l'aménagement de l'environnement
- Prothèses visant à pallier les déficiences de communication par l'utilisation de techniques alternatives du langage avec appui sur le visuel, type PECS ou Makaton
- Et des prothèses des troubles du cours de la pensée comme les propositions de mise en jeu du corps par la psychomotricité et de séquentialisation des tâches proposées ou d'exercices d'apprentissages des scénarios sociaux.

La notion d'accompagnement s'ajoute alors à celle de prendre soin.

Évidemment, l'idéal serait de pouvoir combiner les différentes représentations et de les adapter aux différents âges. Mais l'idéal nous a déjà fait tellement de mal dans ce domaine qu'il conviendrait peut-être de mieux regarder la richesse des possibilités actuelles et de s'en contenter, en explicitant le mieux possible aux familles et aux personnes autistes les possibilités de nos équipes et leurs conceptions de l'aide qu'elles peuvent apporter dans les situations les plus problématiques.

II – La dimension du « Prendre soin » dans le médico-social

Les recommandations officielles ignorent superbement le contexte des pratiques. Pourtant, la tension entre les besoins des personnes accueillies dans une institution et les nécessités de l'organisation du monde du travail forment l'ordinaire de tous les praticiens.

Prendre soin de la personne autiste, selon les principes mêmes des recommandations officielles, c'est prendre conscience de la dimension institutionnelle dans la thérapeutique.

1 - *Ce que pourrait être « le prendre soin » dans les institutions aujourd'hui*

a) La représentation classique distingue les besoins du sujet en éducation, pédagogie, rééducation fonctionnelle et thérapeutique.

Cette représentation se transforme dans les établissements et services en une dure réalité : celle des catégories professionnelles affirmant leur autonomie les unes par rapport aux autres. Ainsi, l'organisation du monde du travail risque de transformer les besoins fonctionnels diversifiés et interpénétrés en corporations professionnelles statutaires hermétiques et en opposition. Cette spécialisation a cependant l'avantage de pacifier la conflictualité inévitable entre les différentes représentations que se font chaque catégorie professionnelle. Mais elle a l'inconvénient majeur d'obliger le sujet lui-même à un travail d'articulation. Les enfants ordinaires y arrivent assez bien. Mais les enfants en difficulté, et particulièrement ceux souffrant d'un Trouble Envahissant du Développement, n'y arrivent pas du tout. Leur psychopathologie les conduisant à la déliaison active, s'entretient de cette fragmentation catégorielle des espaces/temps professionnels.

b) L'émergence de nouveaux partenaires : les encadrants

Les directeurs d'établissements, les cadres socio-éducatifs, les chefs de service, tous formés pour gérer les organisations du travail et en garantir le fonctionnement à l'aide de nombreux textes réglementaires, forment aujourd'hui une catégorie professionnelle émergente. Cette catégorie a le pouvoir d'orienter le contenant institutionnel. Les textes peuvent permettre d'animer le système, ils peuvent aussi le dévitaliser au profit d'un arrangement, certes pacifique, mais mettant à distance la nécessaire conflictualité qui garantissait autrefois la vie psychique dans les établissements.

Les générations présentes sont en présence d'un défi stimulant. Il n'est plus possible d'appliquer les références et les méthodes de la psychothérapie institutionnelle des années 60 dans un contexte sociétal ayant évolué et un contexte réglementaire ne permettant plus une organisation basée sur la seule influence des discours psy sur l'ensemble de l'équipe.

Il s'agit, aujourd'hui, en tenant compte des textes contemporains, d'infiltrer les nécessaires procédures et protocoles d'une dimension de jeu relationnel interindividuel garantissant l'accès de chacun (accueilli et accueillant) à la découverte des phénomènes inconscients et de leurs effets mobilisateurs.

Pour cela, l'ensemble des textes qui réorganisent le médico-social peut constituer une chance de dynamiser le secteur pour peu qu'on puisse les articuler aux acquis du passé.

Les textes, en effet, ignorent (et c'est normal car ils sont faits pour organiser le travail sur le plan social et non pour comprendre les effets de la psychopathologie sur chacun) l'essentiel de ce que nous ont légué les générations précédentes, et particulièrement les références de la psychothérapie institutionnelle qui apparaissent aujourd'hui bien obscures pour les nouveaux encadrants et les nouveaux accompagnants.

Les générations de praticiens à venir, dans les conditions de travail qui sont les leurs¹⁰, ne disposent plus de toutes les informations sur la dynamique institutionnelle. Ils sont condamnés à des alliances basées sur la confiance avec prioritairement deux types de partenaires :

- Les psychologues, en général plus permanents qu'eux dans les institutions
- Les équipes de direction

Faute de ces alliances, et d'une suffisante analyse de cette situation, les psychiatres se laisseront cantonner dans une fonction de parapheur, passant quelques heures dans l'institution à signer des certificats ou à téléphoner, ou écrire à leurs collègues puisque les directions vont leur demander en premier lieu d'être les intermédiaires avec le monde sanitaire. Il n'y aura alors plus de place pour l'analyse des contre-attitudes liées aux effets de la psychopathologie des accueillis, analyse qui pourtant, formait, forme, et formera l'essentiel du « prendre soin » avec des personnes handicapées psychiques.

2 - *Prendre soin de l'architecture du projet thérapeutique*

a) Place du projet thérapeutique dans le projet individuel global

Le projet, dans les textes réglementaires, est individuel. Il n'est pas que thérapeutique. Il est même prioritairement un projet global, où la scolarisation et la socialisation sont des procédés pour obtenir la meilleure autonomie possible pour le sujet en devenir.

Dans ce projet individuel, quelle est la place de la thérapeutique ?

Trop souvent, elle est représentée par un moment plus ou moins régulier passé dans le bureau d'un psy dont on attend, magiquement ou en tout cas imaginativement, des effets de retour à un fonctionnement psychique ordinaire et dans l'immédiat, une normalisation du comportement.

¹⁰ C'est-à-dire dans la majorité des cas, quelques heures de vacation de psychiatre par semaine dans une institution !

Face à cette caricature, je crois que ce qui constitue un véritable projet thérapeutique dans un établissement médico-social, c'est l'infiltration d'un souci de « prendre soin » dans le projet individuel et dans le projet d'établissement.

Pour cela, je crois qu'il faut tenir compte d'une double contrainte dans la construction même du projet :

- Contrainte liée aux résultats des évaluations individuelles,
- Contrainte liée à la nouvelle place des parents dans les projets.

b) Contrainte liée aux résultats de l'évaluation

En principe, dans les textes, l'évaluation diagnostique et fonctionnelle précède le cheminement thérapeutique, éducatif, pédagogique... Mais dans les faits, nous savons bien que l'évaluation est en soi un processus qui permet bien sûr d'évaluer les capacités du sujet, mais qui inscrit aussi ce sujet dans l'accompagnement dès le début de l'évaluation.

Cette évaluation peut s'appuyer sur des outils standardisés précisés dans les recommandations officielles, mais on ne saurait se passer d'une observation subjective de la part des cliniciens, ce qui veut dire dans une équipe, une synthèse de ces observations coordonnée par les psy. On sait même que certains auteurs comme ALVAREZ considèrent que les ressentis du clinicien sont en eux-mêmes un outil d'évaluation. Ils renseignent sur l'intensité des troubles, et ce serait la qualité même du contre-transfert qui éclairerait la nature du processus pathologique.

En tenant compte de ces travaux, une culture de l'évaluation, dans sa dynamique évolutive en milieu médico-social, est à inventer. La politique actuelle incite les établissements à laisser les Centres de Ressources utiliser les instruments standardisés pour confirmer le diagnostic et ne favorise pas la culture de l'évaluation fonctionnelle, pourtant si utile pour conduire les projets thérapeutiques au jour le jour dans les établissements. Les institutions médico-sociales disposent en effet d'un atout considérable par rapport aux Centres de Ressources : le temps. Elles représentent le lieu où pourra être observé le processus pathologique à travers l'évaluation quotidienne, pour peu que les praticiens sachent articuler les nécessités du quotidien avec l'utilité de l'évaluation fonctionnelle. C'est en tout cas à partir des résultats de cette évaluation que peut se construire un projet thérapeutique adapté à chaque personne.

c) Contrainte liée à la nouvelle place des parents

Les textes réglementaires récents imposent désormais aux professionnels de ne plus considérer les parents seulement comme des partenaires, mais bien comme des

commanditaires. En dernière instance, ce sont eux qui choisissent l'établissement de leur enfant, qui ont légalement le droit d'imposer leur choix aux instances qui orientent (voir les textes qui régissent la MDPH) et qui ont légalement un droit de regard sur le projet individuel de l'enfant, sur le programme d'accompagnement que leur propose l'institution et sur le projet thérapeutique en lui-même.

La notion d'un pouvoir médical oracle, « tout sachant » est désormais remplacée par la notion d'un médecin informant les familles des différentes façons de voir le problème de leur enfant et des différents remèdes qui existent en l'état actuel de la science pour répondre à leurs questionnements.

Dans ces conditions qui sont liées à l'évolution sociétale globale et notamment à l'utilisation d'internet avec un accès non hiérarchisé à la connaissance et l'information non triée, le rôle du médecin change. Le dialogue singulier laisse la place à un trilogue parents/internet/médecin dans lequel le médecin peut garder un rôle principal en orientant les réflexions et en hiérarchisant les informations. Finalement, le médecin devient négociateur autant que prescripteur. C'est un rôle que les plus anciens d'entre nous ont quelquefois un peu de mal à concevoir, mais qui ne perd rien de sa valeur technique ni éthique et qui permet de nouer de nouveaux types d'alliance avec les parents.

Actuellement, il faut bien dire que la majorité des établissements n'est pas encore prête à cette révolution des mentalités à laquelle nous invitent les textes réglementaires. L'évolution en cours semble pourtant irréversible.

3 - Prendre soin de la prescription chimiothérapique

La tentation de replier la dimension thérapeutique sur la seule prescription chimiothérapique guette d'autant plus les institutions du médico-social que la présence du médecin est épisodique et que son intégration dans l'ensemble institutionnel est problématique. Compte-tenu du temps qu'il passe dans l'établissement, le médecin se cantonne parfois à lister des examens complémentaires préalables à toute chimiothérapie. Cette précaution médico-légale est indispensable : EEG, ECG, bilans hépatiques et rénaux, et plus précis encore dès qu'un signe fait appel vers l'organique. Il faut bien constater que malgré les lendemains chantants promis par les laboratoires, les molécules sont peu efficaces sur le processus autistique lui-même, quand elles ne sont pas paradoxalement porteuses d'effets contraires. Les produits dont nous disposons sont en effet plus efficaces sur les mécanismes qui existent aussi dans d'autres formes pathologiques, comme par exemple l'excitation ou l'apragmatisme, que sur le processus autistique lui-même.

Je crois qu'il faut souhaiter la mise en place de groupes de réflexion inter-établissements, si possible locaux ou régionaux, où les psychiatres et pédopsychiatres, mais aussi les médecins généralistes intervenant dans les structures, pourraient échanger entre eux sur leur mode de prescription, leurs expériences empiriques, et réfléchir aux demandes qui leur sont adressées.

La question des doses de prescription et surtout de leur durée serait aussi à discuter. Peut-être s'apercevrait-on que le vrai problème de la chimiothérapie est de choisir le moment de l'arrêter, de prendre le risque de l'arrêter quand la situation empire... et de constater qu'après une fenêtre thérapeutique, une nouvelle prescription peut parfois montrer, au moins pendant quelques temps, un effet apaisant plus évident.

III – La dimension éthique des abords thérapeutiques

« *Primum non nocere* », l'état actuel des connaissances, l'incertitude sur l'étiologie ne justifient aucun sectarisme. !. Mais si l'on n'est jamais sûr des résultats qu'on obtient, et surtout du rapport entre ce que l'on fait et les résultats qu'on obtient, on peut repérer des attitudes qui « sur-handicapent » les personnes à fonctionnement autiste et n'aident pas leur environnement familial.

Fétichiser une méthode, et une seule, est une attitude qui garantit un tel sur-handicap. Mais, pour autant, faire son marché dans toutes les méthodes existantes, saupoudrer les différents abords en se gardant une bonne conscience œcuménique, peut aussi sur-handicaper un enfant. Par exemple, dire « *nous faisons du TEACCH dans notre établissement* » et mettre une heure par semaine les enfants dans un atelier structuré alors que tout le reste du temps, ils sont désorganisés par des activités variables qui ne tiennent pas compte des particularités de leur fonctionnement mental, n'est-ce pas aussi les sur-handicaper ?

Il en est de même dans les établissements qui disent « *nous pratiquons le PECS* » parce qu'ils ont une orthophoniste, et une seule, qui a suivi un stage, et un seul. Une heure tous les quinze jours avec l'orthophoniste et quelques pictogrammes, est-ce vraiment donner à l'enfant une possibilité de compenser sa déficience de langage ? D'autant que les éducateurs dans leur majorité restent hostiles, par ignorance, à l'utilisation d'icônes pendant toutes les autres activités de l'établissement.

Une des spécificités des personnes à fonctionnement TED est leur capacité d'entraîner les adultes qui s'occupent d'elles dans leur rigidité et leurs clivages. Ainsi, avec les meilleures intentions du monde et la bonne conscience de l'œcuménisme référentiel, certains établissements provoquent de la confusion parce qu'ils n'ont pas choisi une approche suffisamment unifiée.

Difficulté majeure et discussion éthique à ouvrir. Il faut de la cohérence parce qu'elle manque au fonctionnement interne du sujet, il faut de la structuration. Mais, il ne faut pas favoriser la rigidité et adhérer au sectarisme référentiel. L'équilibre à trouver suit au fond les principes de l'éthique médicale.

Face aux demandes adaptatives concrètes et tout en les respectant, il s'agit de rappeler que les personnes autistes sont des handicapés à accompagner vers l'autonomie par des apprentissages permanents, vers les autres en leur fournissant des compensations adaptées à leurs déficiences. Mais ce sont aussi des personnes en souffrance psychique porteuses d'angoisse à alléger et de comportements à comprendre. En cela, bien que considérées comme handicapées, elles sont bien des personnes pour qui une aide psychiatrique est requise. Elles sont des êtres humains qui ont, comme nous, à résoudre les problèmes de l'existence, mais qui ont des stratégies particulières pour les aborder. ■

Aspects psychopathologiques et importance des soins dans l'accompagnement des autistes.

*Dr Anne-Yvonne LENFANT**

La question des aspects psychopathologiques et de l'importance des soins est essentielle dans l'articulation de la compréhension psycho-dynamique avec les indications de soins spécifiques corporo-psychiques dans l'autisme, mais également avec les projets d'apprentissages éducatifs et scolaires. Les travaux psychanalytiques soulignent pour beaucoup l'importance des aides éducatives et pédagogiques et la nécessité de trouver « des interfaces où s'interrogent de manière transdisciplinaire et le rôle de l'affect et le rôle du cognitif » comme nous y invitent B. GOLSE mais également P. DELION ou D. AMY et bien d'autres depuis longtemps. Pour reprendre une formule de M.-C. LAZNIK « *L'enfant a un corps, un social et une psyché* ».

La pratique intégrative que revendiquent un certain nombre d'équipes sur le terrain amène à souligner l'intérêt de certains travaux psychanalytiques pour rejoindre les enfants autistes dans leurs démonstrations concrètes des angoisses primitives auxquelles ils sont confrontés, et les aider à accéder à des positions plus élaborées. L'idée même des soins est fondamentale et fondatrice de nos pratiques, mais dans son acception la plus large possible : il s'agit de prendre soin d'un enfant et de sa famille en

* Psychiatre des Hôpitaux, Service de pédopsychiatrie CHRU Lille.

leur proposant des outils à notre disposition. Cette démarche implique de ne pas réduire l'enfant autiste à un comportement ou à la seule part autistique à l'œuvre, mais de tenter de l'aborder dans toutes ses dimensions y compris psychiques. La compréhension de ce que nous montrent les enfants reste pertinente aux différents âges de la vie puisque les fonctionnements psychique et cognitif des autistes restent imprégnés de leurs singularités. Certaines hypothèses concernant le fonctionnement psychique des autistes sont particulièrement fécondes pour le travail avec eux : ces apports nous aident à penser et ne s'inscrivent pas dans une dimension étiopathogénique mais dans une tentative d'appréhender la manière d'être au monde et aux autres des autistes. Par ailleurs, la démarche développementaliste, soulignant la dynamique évolutive de chacun, concerne différentes dimensions y compris celle du développement du Moi et reste dès lors appropriée pour envisager de véritables reprises développementales chez ces enfants aux prises avec le processus autistique.

Ce texte propose d'aborder le développement de l'appareil psychique par le biais de la constitution progressive des premières enveloppes corporo-psychiques et de ses contenus de pensée. Cette approche est approfondie depuis des décennies par certains auteurs dont les apports sont précieux, y compris au quotidien, y compris pour la construction des projets éducatifs, y compris dans les échanges avec les parents sur ce que l'on peut comprendre de ce que nous montre l'enfant...Les travaux actuels de Geneviève HAAG, pour laquelle l'articulation du langage corporel avec le développement de l'image du corps correspond au processus de symbolisation, sont particulièrement aidants dans cette perspective.

L'œuvre de G. HAAG se situe dans l'idée que l'en deçà du symbole chez le bébé ne peut pas exister : « *c'est la construction même de l'image du corps et de l'espace qui est de nature symbolique ou qui n'est pas* » nous dit-elle lors d'une de ses interventions en 1996 à l'ANECAMPS; elle nous amène à penser le développement du Moi de l'enfant dans une dynamique qui passe par la construction de l'image du corps. Ce concept d'image du corps représente les « modalités de l'habitation de la "maison du corps" ». En effet, nous dit Pierre DELION, « *le corps est [...] un lieu pour y être, mais il ne préjuge pas entièrement de comment on y sera. L'histoire d'un sujet se construit de la rencontre entre le corps et les représentations qui vont progressivement l'habiter, contribuer à en écrire la mémoire et peupler son monde interne* ».

On retrouve dans les réflexions de G. HAAG le double ancrage corporel et relationnel (avec le nécessaire détour par l'autre) indispensables à la mise en place des processus de symbolisation précoces. Pour FREUD déjà tout ce qui est psychique se développe en constante référence à l'expérience corporelle : « Le Moi est avant tout un Moi corporel » et plus loin (*In* : Le Moi et le Ça dans l'édition de 1927) « *Le Moi est finalement dérivé de sensations corporelles, principalement de celles qui ont leur source dans la surface du corps* ». Sur la question des niveaux de symbolisation, on est habitué à parler de symbolisation à partir du langage ou lorsque les enfants se montrent capables de jeux

de « faire-semblant » ; or il existe des niveaux de symbolisation primaires dans l'investissement du corps, des objets, des formes et les enfants font des démonstrations à des niveaux parfois très concrets (en mettant en scène leur corps propre ou l'utilisation des éléments architecturaux et mobiliers) du niveau de symbolisation auquel ils sont.

La rencontre d'un enfant autiste est une expérience profondément déroutante, déstabilisante, sortant de l'ordinaire des échanges relationnels communément éprouvés. Isolement, silence, regard furtif ou évitant, stéréotypies, démarche hésitante, équilibre précaire, exploration inhabituelle des objets, des lieux ... Son rapport au monde extérieur apparaît d'emblée particulier et confronte à l'incompréhension... mutuelle. Ils ne comprennent pas plus comment nous fonctionnons que nous ne comprenons comment ils fonctionnent. Une tentative trop rapide ou trop insistante de forcer l'engagement relationnel et le retrait s'amplifie, voire une crise de rage extrême (*tantrum*) plonge l'entourage, ou les soignants, dans une impuissance mêlée de désespoir, amenant parfois au découragement et au renoncement.

Ces enfants n'explorent pas le matériel mis à leur disposition, sauf pour le détourner de sa fonction ludique et le mettre au service de leur recherche de sensations. Ils ne jouent pas, n'utilisent pas les jouets dans des activités symboliques... Leurs intérêts sont restreints... Ils ne soutiennent pas le regard et évitent le contact. Ils n'ont pas pu développer la capacité à être en relation avec les autres. Les conceptions classiques du fonctionnement psychique ne peuvent nous aider à comprendre leurs réactions. Il nous faut apprendre une autre langue pour les rejoindre, avec, dans le champ qui nous questionne ici, une lecture psychocorporelle de ce qu'ils montrent, dans l'en-deçà des émotions habituellement éprouvées dans la relation d'objet. En effet, pour lutter contre le « trou noir » de la non-relation, pour reprendre une expression de Frances TUSTIN, les enfants autistes ont recours à des mécanismes de défense psychique centrés sur les sensations.

Pour aider ces enfants il va d'abord falloir les rejoindre, sans attendre qu'ils le fassent, car ils ne le peuvent pas. C'est le rôle de ceux qui travaillent avec eux de chercher à les aider à construire ce qu'ils peuvent construire. TUSTIN souligne l'importance de l'état d'esprit du thérapeute, de « la qualité d'attention essentielle dans le travail avec ces enfants ».

Pour comprendre où ils en sont de la construction de leur image du corps, on s'attache à observer le plus finement possible les différentes déambulations de l'enfant dans la pièce, la manière dont il aborde les murs, les ouvertures (fenêtres, portes) mais aussi les systèmes de fermeture, la manière dont il s'installe dans les angles ou allongé au sol, la manière dont il cherche un contenant (se mettre dans la caisse de jouets, s'envelopper dans la couverture), la manière dont il cherche à accéder au contenu de l'armoire de rangement, ses mimiques, ses manipulations d'objets même apparemment

fortuites, ses émissions sonores, jeux d'air et de souffle ... Il s'agit d'essayer de décoder le langage préverbal de ces enfants non seulement par l'observation des séquences répétitives comportementales, mais aussi par l'observation du ressenti de l'observateur...c'est l'ensemble des signes corporels et comportementaux, véritables équivalents symboliques, qui donne des indices sur la constitution du moi corporel de l'enfant et donc de son niveau de fonctionnement.

Les autistes nous parlent à leur manière, tous, de leur vécu corporel qui rejoint la question de l'archaïque, c'est-à-dire de vécus corporels néonataux primitifs ordinaires, observés dans le premier trimestre de vie, mais qui sont bloqués chez eux par le processus autistique entravant leur développement.

C'est ainsi qu'on est amené à réfléchir à la question de la constitution du premier vécu d'entourage passant par la question des enveloppes corporo-psychiques et qui est le préalable incontournable pour permettre la constitution d'un espace psychique au sein duquel va se mettre en place le travail de penser au sens de BION, c'est-à-dire, le travail de psychisation, d'intériorisation. La présence d'un contenu (qu'il soit fait d'éléments émotionnels ou cognitifs) implique l'existence d'un contenant et le premier vécu d'entourage, prémices de contenant, s'enracine dans les sensations corporelles en lien avec la rythmicité et la répétition des expériences interactives. E. BICK nous a montré que le bébé doit faire l'expérience d'un objet contenant externe, que l'on peut qualifier d'objet attracteur puisque « tenant toutes les parties de la personnalité ensemble » et avec lequel il peut s'identifier. Il peut alors se sentir suffisamment contenu à l'intérieur de ses enveloppes corporo-psychiques.

Ensuite, le bébé expérimente la jonction de ses deux hémicorps et en fait la démonstration dans cette activité récurrente d'attraper ses mains devant lui, sur la ligne médiane, puis de les lâcher et de recommencer avec application et jubilation.

Vers six mois, le bébé continue l'exploration de la construction de l'image du corps en vérifiant l'attachement solide entre le haut et le bas du corps. Il manifeste alors le plaisir qui est le sien à attraper ses pieds et à « faire le tonneau ».

Toutes ces démonstrations sont les indices du travail de construction corporo-psychique que G. HAAG a réuni sous le concept des premières identifications intracorporelles. Il s'agit de la formation de la première peau, de la jonction des hémicorps, puis de la jonction entre le haut et le bas du corps. Les bébés ordinaires, sans vulnérabilité concernant un processus autistique, dépassent cette période en intégrant progressivement des vécus corporo-psychiques plus élaborés, ce qui les fait accéder à des positions psychiques plus complexes.

Dans l'autisme quelque chose ne se fait pas de l'ordre de la mise en place des enveloppes, c'est à dire de l'incorporation/introjection d'une contenance des limites

du corps par identification à l'objet maternant et rassemblant, le bébé se trouve noyé dans un flot de sensations, incapable de différencier l'espace : il est alors aux prises avec des angoisses corporelles primitives. La seule issue est le démantèlement de son appareil perceptuel avec des agrippements moteurs ou sensoriels dans la bi-dimensionnalité adhésive tel que l'a décrit Donald MELTZER c'est-à-dire un état dans lequel c'est la sensation elle-même qui tient toute la place. Dans les situations les plus difficiles nous avons à essayer de rejoindre ces enfants sévèrement entravés dans leur construction corporo-psychique, gelés dans des modes relationnels très primitifs, pour les aider à rejoindre un monde d'émotions, de relations.

L'autisme peut se décrire comme un monde de sensations, dans lequel les informations sensorielles sont juxtaposées sans possibilité de les relier entre elles et donc de les utiliser dans une perspective rassemblée et consensuelle.

Les mécanismes à l'œuvre dans ce fonctionnement que l'on a appelé archaïque, mettant ainsi l'accent sur la dimension « ancienne » sur l'échelle dynamique du développement psychique, sont marqués par l'adhésivité. Si on se réfère aux travaux de D. MELTZER sur la conception d'un monde interne conçu à plusieurs dimensions, on peut se représenter que le monde interne d'un enfant autiste sévèrement atteint dans son développement est bidimensionnel, vécu comme plat. Il n'existe pas dès lors de dedans ni de dehors et les relations ne peuvent se faire que de surface à surface c'est à dire en adhésion. Les enfants nous montrent dans certains de leurs comportements comment ils abordent les objets par leurs qualités sensorielles, de manière idiosyncrasique, comment ils s'aplatissent au sol, tâchant d'y adhérer le plus possible de toute leur surface corporelle ou comment dans leur avidité pour l'eau, ils « deviennent » l'eau d'une flaque ou de la piscine.... Esther BICK décrit l'identification adhésive comme le mode de relation d'objet lié à la bi-dimensionnalité, c'est-à-dire une relation de collage. « *Agrippé, adhérent, comme un pansement adhésif, c'est bidimensionnel, il n'y a pas encore de l'esprit là* », nous dit-elle. Toute interruption dans cette relation en collage entraîne l'émergence d'angoisses primitives telles que le vécu de chute sans fin, de liquéfaction, de dispersion par absence de contenant psychique.

On peut à titre d'illustration évoquer Thibault dont les difficultés développementales sévères sont repérées par les parents vers 18 mois. Thibault cesse alors brusquement son développement, régresse, développe une symptomatologie autistique franche. Il ne prononce plus un mot, n'explore pas les objets, évite activement toute relation. Thibault ne soutient que furtivement le regard, ne semble pas entendre, se replie lorsque l'on va le toucher. Toute insistance entraîne un démantèlement de l'activité perceptuelle.

Dans le démantèlement du Moi, on peut dire que la fonction contenante, capable d'unifier, de lier les différentes parties de la personnalité ne se met pas en place. C'est comme si, chaque sens de l'enfant fonctionnait de manière autonome.

D. MELTZER évoquait pour aider à la compréhension de ce mécanisme de défense « *un mur de briques sans mortier* ». Chaque sensorialité serait une brique et l'enfant investit le monde de manière uni-sensorielle. La vue s'attache à une perception lumineuse ou l'ouïe à un son ou l'olfaction à une odeur..., en fait à l'objet le plus stimulant du moment, sans que rien ne vienne relier les différentes sensorialités pour y donner sens. On ne peut alors que constater le blocage des intégrations corporelles et donc psychiques nécessaires au développement.

L'enfant ne se disloque pas en morceaux épars, en explosant comme on peut l'observer chez les enfants ayant des mécanismes de défense psychotiques, mais se clive passivement, se disjoint, suivant les axes de perception. Le résultat est que l'enfant perçoit une succession d'évènements, succession de points discontinus impossibles à relier à d'autres épisodes et donc non utilisables pour penser puisqu'il n'y a pas de vécu d'expérience.

C'est ainsi que l'on peut comprendre que Thibault voit et entend tout en ayant l'air sourd et aveugle. Il ne peut lier ses différentes perceptions en lui. Thibault s'accroche à la lumière, enfermé dans un monde bidimensionnel. La bouche est ouverte, la salive coule, le silence est total.

L'exemple de Thibault rappelle la difficulté de la tâche à accomplir pour aider ces enfants. À cette étape développementale, on va proposer des soins les rejoignant à des niveaux très primitifs et les aider à construire ou consolider leurs premières enveloppes.

Lorsque les autistes reprennent leur développement ils nous montrent encore comment ils font face à la découverte de la profondeur, début de l'accès à l'abord d'un monde en trois dimensions. Ils montrent comment la profondeur leur déclenche des sensations vertigineuses, comment ils sont dans l'angoisse effroyable de tomber sans fin... La tridimensionnalité ajoute une dimension de profondeur à l'objet qui possède alors un espace intérieur. Dans le passage évolutif de la bi à la tridimensionnalité, E. BICK insiste sur l'importance de la constitution de la peau psychique. « *Sous leur forme la plus primitive, les parties de la personnalité sont ressenties comme n'ayant aucune force liante entre elles et doivent de ce fait être tenues passivement ensemble grâce à la peau faisant office de limite. Mais cette fonction interne de contenir les parties du self dépend à l'origine de l'introjection d'un objet externe, reconnu apte à remplir cette fonction. Ultérieurement, l'identification à cette fonction de l'objet remplace l'état de non-intégration et permet le fantasme des espaces externes et internes* »

W. R. BION pour sa part, en décrivant l'objet contenant réalisé par la capacité de rêverie maternelle, nous amène à concevoir l'accès à la pensée comme un travail progressif nécessitant à l'origine la capacité de rêverie maternelle...concept qu'il propose de transposer à la situation psychothérapeutique impliquant de contenir et

comprendre les vécus des personnes et que l'on peut élargir à toutes les situations de travail avec les enfants autistes. Cette conception de la « capacité de rêverie » d'une personne attentive est précieuse dans la pratique car elle nous place dans la perspective d'émergence de la pensée en accueillant en nous les sensations, les émotions, qui, en suivant différents cycles de transformation, vont aboutir à la constitution d'un appareil à penser les pensées.

Peu à peu, les objets ont donc un dedans et un dehors...c'est-à-dire qu'il existe un contenant pouvant accueillir un contenu, ils acquièrent de l'épaisseur, un axe vertical...Le véritable travail de pensée peut alors avoir lieu. Les mécanismes psychiques désormais utilisables sont de plusieurs ordres : clivage, projection, introjection, identification projective, idéalisation primitive...on peut donc prendre au-dedans de soi, projeter dans l'autre, s'identifier...des émotions apparaissent, dont une des manifestations est l'investissement des couleurs et des sonorités. Les comportements, bien souvent plus difficiles, sont le reflet de ce fonctionnement moins archaïque, plus diversifié. Des colères, parfois extrêmes, qu'on a appelées *tantrum*, explosent, l'enfant jette les jouets à travers la pièce, d'abord n'importe où puis petit à petit dans divers contenants, il crache alors qu'auparavant il bavait...

On peut illustrer cette étape de la constitution d'un axe vertical avec l'exemple de Louis, scolarisé en primaire à l'école ordinaire, qui, en situation d'évaluation se désorganise corporellement, son regard quitte le matériel du test et s'accroche à l'axe vertical de l'angle de l'armoire ; il s'entoure d'une enveloppe sonore et fait la démonstration du vécu d'un corps insuffisamment rassemblé et contenu : installé sur la chaise, il est assis sur la seule fesse gauche, la jambe droite et le bras droit pendent sur le côté de la chaise ; tout se passe comme si son hémicorps droit n'existait pas. Dans le même temps, il retire ses lunettes, se frotte activement les yeux comme si quelque chose le piquait. On peut comprendre ces indices corporels et comportementaux comme le reflet de sa déstabilisation dans une situation difficile pour lui et montrant la fragilité de sa construction corporo-psychique. Il revient alors à des positions plus archaïques de fonctionnement et répète dans un phrasé monocorde qu'il voudrait rentrer à la maison.

À ce stade, les enfants autistes ont néanmoins franchi une étape développementale essentielle et l'accompagnement proposé va en tenir compte pour les aider à complexifier leur monde interne, ce qui sera désormais le travail au long cours.

Le comportement énigmatique des autistes met à l'épreuve leur entourage, parents, soignants, enseignants.... thérapeutes. Chacun va se confronter à sa déception, son découragement, sa colère. Contenir ses émotions difficiles, les comprendre est nécessaire pour continuer à rester « bien vivant », comme nous y invite Anne ALVAREZ, et créatif auprès d'eux. Le travail d'élaboration psychique est donc essentiel, indispensable car l'engagement auprès des enfants autistes est

particulièrement éprouvant pour la psyché tant nous pouvons être touchés dans les zones les plus profondes de notre propre moi corporel et de nos défenses primitives. Cela permet de mieux nous identifier, d'avoir peut-être un peu moins peur de ce qui ne nous est pas totalement étranger et d'accéder à la signification des indices de communication infra-verbaux de l'enfant autiste. Cela oblige par contre à travailler psychiquement à se contenir soi-même, à être le plus au clair possible avec ses émotions contre-transférentielles et nécessite un cadre de fonctionnement rigoureux et solide. Le soignant ressent, parfois physiquement, les vécus de l'enfant. Il est amené à les accueillir dans son propre appareil psychique, les contenir, les transformer et les restituer sous une forme acceptable par l'enfant. Il s'agit de pouvoir verbaliser aux enfants, avec des mots simples et en accentuant les mimiques et la prosodie, la nature de leur vécu d'angoisses corporelles et spatiales.

La première tâche du soignant est de garantir le cadre du travail psychothérapeutique, base nécessaire pour que le processus thérapeutique, unique à chaque fois, puisse se déployer dans la singularité de la rencontre. Le thérapeute soutient le cheminement de l'enfant en respectant son tempo, sans pour autant le diriger, ce qui fait toute la différence entre une attitude éducative ou pédagogique et un positionnement psychothérapeutique. TUSTIN soulignait fermement que « comprendre ne signifie pas la collusion sentimentale avec la pathologie des enfants autistes ». Et MELTZER nous dit qu'« *il est nécessaire pour le thérapeute d'être capable de mobiliser l'attention de l'enfant, suspendue dans l'état autistique, pour le ramener dans le contact transférentiel* ».

On comprend donc bien l'importance de passer par une formation et une pratique particulières s'acquérant et se développant progressivement, intégrant une capacité à savoir observer minutieusement, mais aussi à savoir décoder le langage préverbal pour le relier à des émotions, pour aider l'enfant autiste à nous rejoindre dans un monde de relations. Il est nécessaire pour cela d'aller activement vers lui. Il va falloir par ailleurs être en capacité de travailler sur les bases sensorielles, les clivages précoces dans les extrêmes des sensations, les angoisses corporelles primitives et d'abord les intenses peurs du regard. Pour cela il faut pouvoir accéder au ressenti contre-transférentiel, seule voie d'accès à une certaine compréhension du monde interne de ces enfants.

Dans les pratiques qui se développent et dans l'expérience dont je peux témoigner aujourd'hui, il n'est pas envisageable de réduire les propositions d'accompagnement à une compréhension purement psycho-dynamique ou à une méthode. Il s'agit plutôt d'une démarche complexe et forcément perfectible proposée aux familles pour permettre une approche globale, cohérente et diversifiée conjuguant, sans les opposer ni les caricaturer, différents outils issus de courants de pensée divers. Les savoirs, les dispositifs, les méthodes proposées ont à s'articuler pour répondre aux besoins multiples des autistes et de là permettre une authentique reprise développementale dans toutes les dimensions intellectuelle et psychoaffective. Car les enfants autistes nous montrent, eux, leur vécu d'une véritable dissociation entre le corporel, les

émotions et les cognitions donnant un style et une coloration particulière à leur abord du monde et à leurs relations objectales. Pourtant, ils ont besoin que nous les abordions dans leur singularité et en ayant une vision compréhensive globale de chacun.

C'est l'ensemble du dispositif mis en place (avec les propriétés du médiateur utilisé, le rythme prévu et sa régularité, la formation et la fonction de l'adulte présent...) qui constitue le cadre du travail proposé et son registre. C'est l'assemblage et le chevillage entre des outils de référence différente qui va donner la cohérence et la vivance du projet envisagé, et ce, de manière suffisamment dense (sans quoi on ne peut raisonnablement envisager qu'un enfant autiste puisse progresser).

Les projets d'accompagnement sont à chaque fois unique, chaque enfant étant singulier, et s'envisagent comme un ensemble de moyens concertés, régulièrement réinterrogés, pour tenir compte de la dynamique évolutive de l'enfant, cet enfant-là.

Le projet, tissé petit à petit, avec une nécessaire rigueur pour un ouvrage « cousu main » est global, individualisé et se décline, dans un juste équilibre à déterminer, en temps individuels (toujours) ou groupaux (dès que cela est possible pour l'enfant), autour des soins corporo-psychiques, des activités éducatives, des questions de la communication et du langage, du scolaire mais aussi de la quotidienneté. L'ensemble s'envisage de manière concomitante, non pas l'un puis l'autre mais conjointement en utilisant une pédagogie adaptée à leur fonctionnement, et dans le respect du tempo de l'enfant et de sa famille...

On peut proposer une grille de construction de projet de soins :

	INDIVIDUEL	GROUPAL
SOINS CORPOROPSYCHIQUES	<ul style="list-style-type: none"> - psychomotricité - snoezelen - packing - pataugeoire - psychothérapie - ... 	ateliers thérapeutiques : <ul style="list-style-type: none"> - sonorités - eau - sensorialités - poney - danse - conte - goût - ...
STIMULATIONS EDUCATIVES	<ul style="list-style-type: none"> - prérequis à la scolarisation - autonomie (repas, habillage...) - ... 	habiletés sociales
COMMUNICATION ET LANGAGE	<ul style="list-style-type: none"> - PECS - MAKATON - orthophonie 	<ul style="list-style-type: none"> - comptines - rituels des temps collectifs
SCOLAIRE	<ul style="list-style-type: none"> - box (structuration de l'espace) - table individuelle - ... 	<ul style="list-style-type: none"> - groupe classe - classe en milieu ordinaire (avec ou sans auxiliaire de vie scolaire) - classe en milieu spécialisé

Ces soins ne peuvent, comme pour toute proposition d'accompagnement, s'envisager sans les parents, encore moins contre, ce qui rend évidente la nécessité d'une alliance avec eux, chacun devant rester à sa place et avec les responsabilités qui sont les siennes, mais dans le souci commun de l'enfant.

Le projet proposé, après une évaluation globale et approfondie dans les différentes dimensions du développement de l'enfant, comporte toujours des soins en direction de la construction corpero-psychique. Il s'agit de soins spécifiques et ils se déclinent en dispositifs individuels ou groupaux (dès que l'enfant peut y accéder). Les soins corpero-psychiques sont, dès lors que l'on cherche à soutenir le développement du Moi de l'enfant autiste, indispensables, incontournables pour permettre une reprise développementale dans tous les domaines du fonctionnement. Pour garantir la dimension psychothérapique de ces approches, il est nécessaire de prévoir un travail régulier d'élaboration dès leur mise en place.

Les soins individuels s'appuient sur des dispositifs différents mobilisant un ou plusieurs soignants avec l'enfant et peuvent comprendre psychomotricité, snoezelen, packing, pataugeoire, psychothérapie...

Les soins groupaux s'appuient également sur différents dispositifs rassemblant à chaque fois au moins deux soignants, toujours les mêmes, et un groupe d'enfants, au

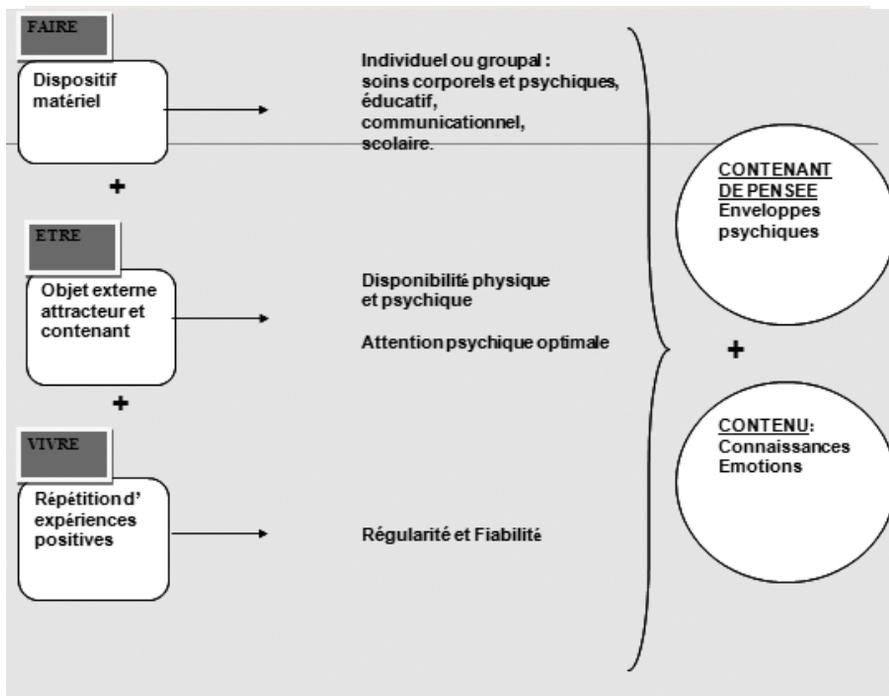
minimum trois, toujours les mêmes de séance en séance. Le terme d'atelier souligne qu'on y travaille même si les médiateurs sont ludiques, et le cadre thérapeutique est pensé pour chaque atelier.

Même si le thème de cette réflexion est centré sur les soins corporo-psychiques, on ne peut faire fi des questions des prises en charge éducatives, mais aussi de la communication car un enfant, même s'il est autiste, est d'abord un enfant et, comme tout enfant, il va falloir l'élever, l'éduquer, le rendre autonome. De la compréhension de son fonctionnement particulier va découler un certain nombre de positionnements favorisant l'éducation et les apprentissages d'un enfant autiste, là aussi dans des approches individuelles ou groupales ainsi qu'on peut le retrouver dans le tableau.

Enfin, l'accompagnement des enfants vers les apprentissages scolaires est toujours un sujet délicat à aborder tant il représente pour les parents une demande forte d'une intégration scolaire en milieu dit ordinaire et un sujet de polémique. Leur demande rejoint notre souci d'intégration sociale qui passe certes par l'intégration scolaire, mais pas seulement... Il est nécessaire *in fine* de souligner encore une autre dimension de nos pratiques: celle de l'institutionnel... C'est parce que nous prenons soin de nos institutions, et donc de chaque personne participant à leur édification, du côté des professionnels, mais aussi des enfants et de leurs familles, et ce au jour le jour, que les projets ne sont pas qu'une simple juxtaposition d'outils...

C'est aussi parce qu'il n'y a pas de recette simple et univoque, mais une somme de travail conjugué et concerté, dans la transparence et le respect que le partenariat avec la famille est incontournable, ce qui ne signifie pas être toujours d'accord, mais avoir l'enfant au centre de nos préoccupations communes. C'est parce qu'il faut sans relâche travailler la question du lien dans la dimension intrapsychique mais aussi au sein de nos institutions et dans le partenariat avec les familles et les différents intervenants, que nous avons à prévoir un *continuum* dans le parcours des autistes pour éviter autant que faire se peut les ruptures dans leur dynamique de vie dont nous savons bien qu'elles sont particulièrement préjudiciables.

La question des accompagnements possibles à partir de la construction du projet de soin (pris encore une fois dans le sens de « prendre soin d'un enfant dans toutes ses dimensions ») peut s'interroger en s'adossant sur une compréhension psychodynamique enracinée dans les théories dites post-kleinienne telle que proposée dans la représentation schématique suivante.



Dans la compréhension psycho-dynamique du développement du moi de l'enfant, chaque dispositif proposé, dans chacune des dimensions (psychocorporelle, éducative, communicationnelle, scolaire ...) nécessite la présence attentive d'un objet externe attracteur contenant, c'est-à-dire d'une personne attentive et disponible, permettant d'expérimenter des moments émotionnellement partagés. Dans l'Introduction à l'Œuvre de Mélanie KLEIN, Hanna SEGAL souligne que le développement de l'enfant nécessite comme condition préalable que les bonnes expériences l'emportent sur les mauvaises. À cela contribuent des facteurs internes (innés, comme la capacité à supporter la frustration...) aussi bien qu'environnementaux. Elle écrit que « l'accumulation de moments dans lesquels les expériences ont été comprises équivaut graduellement à l'acquisition à l'intérieur de lui-même d'un objet interne qui a la capacité de les comprendre. Il s'agit du début d'une stabilité mentale ».

C'est alors que peut se constituer un véritable appareil à penser les pensées (en référence aux travaux de BION), qui comprend nécessairement un contenant, fait d'enveloppes corpo-psycho-vivantes et dynamiques, pouvant dès lors accueillir un contenu (d'ordre cognitif ou émotionnel).

Diverses méthodes, en particulier éducatives, sont venues au fil du temps enrichir les pratiques initialement inscrites du côté du soin psychique... Il est nécessaire d'articuler les outils, non pas successivement mais de manière concomitante. Le TEACCH, l'ABA, le PECS, le Makaton, le Snoezelen font désormais partie de ce qui peut être envisagé... Cela ne signifie pas que les approches psychocorporelles qui sont notre pratique première et qui ont permis que des enfants évoluent doivent s'arrêter dans une démarche de tout ou rien. Il paraît évident que le vertex selon lequel on aborde l'observation d'un enfant implique des prérequis interprétatifs différents, mais les conclusions ne sont pas opposables puisque l'enfant observé est le même.... L'enjeu de la pluridisciplinarité est de parvenir à croiser nos regards, personne ne détenant à lui seul la vérité d'un enfant...

L'approche cognitive et comportementale implique une intervention active et se définit en termes de fonctionnement et de comportements en lien avec l'environnement, dans l'ici et maintenant. L'approche psychanalytique s'interroge dans l'après coup, pour permettre la compréhension (en terme de signification) et l'élaboration des mouvements intrapsychiques. L'enjeu de l'évolution de nos pratiques est la possibilité de faire du lien entre ces deux dimensions sans qu'il y ait clivage, mais non plus confusion.

La conclusion de ce propos s'inscrit dans un optimisme raisonné sur les possibilités de rencontres articulées entre des personnes formées à des outils issus de courants de pensée différents..., optimisme parce que ces rencontres sont possibles et fécondes..., raisonné parce que le contexte actuel est marqué par la tentation d'un repli sur des positions défensives. Pourtant, les autistes que nous accompagnons et leurs familles ont besoin que nous parvenions à dépasser des positionnements parfois idéologiques pour mettre à leur disposition nos compétences et nos expériences.

Une citation de BION qui m'accompagne depuis de nombreuses années maintenant dans ma pratique terminera cette réflexion pour resituer le cadre qu'il nous faut construire à chaque fois : « *Ce que nous devrions être n'a aucune importance dans la pratique de la psychanalyse ou dans toute partie de la vie réelle. Ce qui compte c'est ce que nous sommes...* » En allant à la rencontre de l'enfant autiste, chacun continue d'aller à sa propre découverte, en acceptant d'être en contact avec ses émotions les plus profondes. C'est pourquoi ce travail questionne de manière très directe le contre-transfert. C'est à cette condition que la rencontre sera vraie. ■

Bibliographie sélective

ALVAREZ, A. *Une Présence Bien Vivante*. Larmor plage, Éd du Hublot.

AMY, M.-D. (2009), *Comment Aider l'enfant Autiste. Approche Psychothérapique et Éducative*. Paris, Dunod..

- BICK, E. (1968), *L'expérience de la peau dans les relations d'objet précoces*. Larmor plage, Éd du Hublot.
- BION, W. R. (1962), *Aux sources de l'expérience*, Paris, PUF.
- BION, W. R. (1963), *Éléments de la psychanalyse*, Paris, PUF.
- BION, W. R. (1965), *Transformations*, Paris, PUF.
- GOLSE, B. (2008), *Le Développement Affectif et Intellectuel de l'Enfant*. Paris, Masson 4^{ème} édit.
- FREUD, S. (1927), *Le Moi et le Ça*; Trad. franç. S. Jankélévitch, Paris, Payot.
- HAAG, G (1985), La mère et le bébé dans les deux moitiés du corps. *In : Neuropsychi. Enf. Adol.*, 33 (2-3).
- HAAG, G (1988), Réflexions sur quelques jonctions psychotoniques et psychomotrices dans la première année de la vie, *In : Neuropsychi. Enf. Adol.*, 36, 1, 1-8.
- HAAG, G (1995), Grille de repérage clinique des étapes évolutives de l'autisme infantile traité, *In : La psychiatrie de l'enfant*, Vol 38, 2.
- HAAG, G (1990), Abord psychothérapique des enfants autistes, *In : Soigner, éduquer l'enfant autiste ?* P. J. Parquet, C. Bursztejn, B. Golse (Dir.), Paris, Masson.
- MAHLER, M. S. (1973), *Psychose infantile*. Traduction française P. J. Léonard, Paris, Payot.
- MELTZER D., BREMNER J., HOXTER S., MEDDEL D. et WITTENBERG I. (1980), *Exploration dans le monde de l'autisme*. Paris Payot.
- SEGAL, H (2004), *Introduction à l'Œuvre de Mélanie Klein*. Paris, PUF.
- SEGAL, H. (2004), *Psychanalyse clinique*. Paris, PUF (Le fil rouge).
- TUSTIN, F. (1989), *Le Trou Noir de la Psyché*. Paris, Seuil.
- TUSTIN, F (1985), Réflexions sur l'éducation des enfants autistiques. *In : Bulletin du groupe d'études et de recherches psychanalytiques pour le développement de l'enfant et du nourrisson (GERPEN)*. Vol 3.
- TUSTIN, F (1986), *Les états autistiques chez l'enfant*, Paris, Seuil.

Autisme et Accompagnement éducatif

*Mr Jean-François COSTE**

Je voudrais remercier l'Aspi qui organise ce colloque très précieux pour soutenir notre travail. J'ai une pensée particulière pour l'équipe avec laquelle je partage mon travail et pour les enfants avec lesquels je vis au quotidien. Je suis venu vous parler de mon travail d'éducateur à travers l'expérience du SASEA de l'IME « Les Violettes ». Ce service qui accueille neuf enfants, se situe à Bagnols-sur-Cèze. Une autre unité accueille neuf adolescents, l'ensemble est géré par une association de parents l'ABPEL. Je vous propose de vous rendre compte de la singularité de la rencontre avec des enfants présentant un autisme ou une psychose infantile, et de la façon dont nous pouvons penser notre travail, nous éducateurs qui vivons avec eux au jour le jour.

Lorsque j'évoque l'éducateur, je parle bien entendu de toutes les personnes ayant une fonction éducative dans la maison. Je pense aussi à notre maîtresse de maison, mais également aux soignants qui ont une préoccupation éducative directe ou indirecte.

On pourrait définir le travail éducatif comme un travail de soutien autour des apprentissages, qu'ils soient scolaires, professionnels, ou sociaux c'est-à-dire finalement une facilitation dans la mise en lien avec les autres. L'autisme met à mal ce travail. Face à cette extrême difficulté, nous avons fait le choix de la construction d'un collectif institutionnel (éducateur et soignant) dans lequel chacun puisse trouver une place autour de l'enfant, nous appuyant sur plusieurs théories.

C'est de cette expérience de collectif dont je suis venu vous parler. Ainsi j'aborderai les différentes postures de l'éducateur et essaierai de témoigner de la richesse et de la complexité de ce travail, et des questions qui sont les nôtres, et peut être aussi les vôtres.

Ma présentation va s'articuler autour de quatre points :

Dans un premier temps je vais vous parler de la rencontre entre un éducateur et cet enfant singulier qu'on appelle de façon un peu rapide autiste, mais qui est avant tout un enfant et qui fait partie de notre communauté.

Dans un second temps j'évoquerai la dimension de soin dans le travail éducatif.

* Educateur spécialisé à l'IME « Les Violettes » - Service SASEA Adolescents – 30200 Bagnols-sur-Cèze.

Dans un troisième temps comment l'éducateur se dote d'un cadre de travail à travers un atelier escalade.

Je terminerai en vous parlant du travail avec les familles.

1- La rencontre entre un enfant qui souffre d'Autisme et un éducateur.

La rencontre avec un nouvel enfant au service est toujours accompagnée d'un travail préalable avec un autre service, la famille, un dossier, une part d'imaginaire.

Cette arrivée pose inévitablement la question du relais avec l'équipe d'où il vient. La question de l'organisation du passage va être le début de la rencontre entre l'éducateur, l'enfant et sa famille.

Dans ce mouvement il y a quelque chose de contradictoire. Le passage implique de la discontinuité, alors qu'en même temps nous souhaitons de la continuité. Lorsque la proximité le permet, pouvoir offrir à l'enfant la possibilité de continuer, encore un trimestre, un atelier avec l'institution qu'il quitte, va permettre ce travail de mise en mots. Ce temps va alors me conduire à élaborer un peu plus mes questionnements, la famille va pouvoir également dire des choses sur ce qu'elle quitte, sur ce qu'elle perd et sur ses futures attentes. Je reviendrai plus tard sur ce sujet.

Il y a deux ans, nous avons accueilli un enfant, Manu, venant de l'hôpital de jour situé à 500 mètres de notre service. Cette nouvelle arrivée s'est faite très progressivement. Après avoir longuement rencontré l'équipe de l'hôpital de jour nous avons commencé à accueillir cet enfant âgé de 5 ans. Nous avons convenu de 2 à 3 mois de travail en commun afin de créer un espace d'élaboration pour tous, enfant, parents et les deux équipes. Manu commence par venir au service une demi-journée, accompagné par sa mère le matin, je le raccompagne après, à pied, à l'hôpital de jour. Ce mouvement me permet de faire du lien avec les adultes, notamment son éducatrice, mais surtout signifie quelque chose de fort pour Manu : mon attention pour lui.

Progressivement, Manu viendra de plus en plus au service, il y est attiré par les grands enfants. Il se montre curieux de nos propositions. La maman de Manu a également mis à profit ce temps pour dire des choses à l'équipe de l'hôpital de jour et se rapproche de nous.

Va alors s'en suivre une période d'observation permettant d'élaborer les premières traces d'un projet individuel. Ce sont les enfants qui, au travers de leur singularité, vont nous entraîner dans un questionnement et venir enrichir notre pratique. Nous ferons appel à notre imagination, et utiliserons nos ressources théoriques comme point d'appui à notre réflexion.

Ces réflexions théoriques ne peuvent être le seul point de départ de notre travail. Il s'agit bien là d'abord, de notre désir de créer une histoire, une histoire qui va s'inscrire dans la durée, pour plusieurs années.

Cette histoire va bien souvent commencer entre deux personnes, l'enfant et son référent, parfois celui qui deviendra son « préférant » comme a pu nous le dire un enfant de 10 ans. Va alors pouvoir s'ouvrir un espace de créativité dans lequel nous allons nous mettre en scène, avec autant ce que nous sommes que ce que nous représentons. Avec le recul je peux, par exemple, constater qu'il y a une corrélation entre la passion qu'un éducateur a pour une activité et la pérennisation de cette activité. Ceci n'exclut pas, bien sûr, de théoriser les ateliers, de les penser, de travailler le cadre, mais donne toutefois une indication sur la manière dont les éducateurs rencontrent les enfants.

Il semble donc que cette part de nous-même, que nous sommes prêts à faire passer à l'autre, soit l'un des éléments déterminants pour « l'accrochage ». La place à laquelle nous mettent les enfants est toujours un peu compliquée. Trop de désir de notre part, je crois, les effraie.

La question du savoir n'est pas simple. Que représentons-nous pour eux ? Bien souvent l'expérience des apprentissages en milieu ordinaire n'a pas été simple pour eux que ce soit l'intégration dans une crèche, une école ou un collège.

La mise en place d'un partenariat très étroit entre les différents établissements va être un facteur déterminant pour réussir au mieux cette intégration. L'éducateur va jouer un rôle important dans le lien entre les établissements. Essayer de comprendre ensemble les comportements de l'enfant va demander de fréquentes rencontres au cours desquelles nous aurons tous à réajuster nos fonctionnements. Ce travail va demander de la disponibilité pour permettre un accompagnement individuel. Nous savons tous qu'il n'est pas toujours évident de trouver ce temps, ce qui peut avoir pour effet de mettre à mal l'intégration d'un enfant.

Les enfants peuvent alors mettre en place des stratégies d'évitement parfois, nous montrant d'emblée des compétences, puis s'inscrivant dans la résistance face à de nouvelles acquisitions. Mon premier acte éducatif est de prendre le temps d'observer.

Il m'arrive d'emmener le nouvel arrivant se promener au bord de la rivière. Rapidement l'enfant fait ce que tous les enfants font, il jette des cailloux dans l'eau. Je lui montre mon adresse à faire des ricochets, il s'y essaie, n'y arrive pas, je l'aide, le touche, lui parle.

Je le touche ! Je rappelle ici que, souvent, le premier contact que l'on a avec ces

enfants c'est à travers leur corps ! Cette approche corporelle réciproque peut être le lieu de toutes les impasses. Lorsqu'elle est réfléchie dans le travail d'équipe elle devient un outil respectueux des difficultés de l'enfant. Ce travail d'élaboration clinique nous permet à nous aussi éducateur de supporter ce contact. À ce moment-là nous pouvons proposer aux enfants une alternative à leurs symptômes, une prothèse de rassemblement (je reprends ici l'expression d'André BULLINGER).

Revenons-en à notre histoire de ricochet. Cette après-midi-là est une manière informelle de prendre contact autour de choses qui ne sont finalement pas si simples. Enlever ses chaussettes, faire l'expérience du chaud, du froid, tester les différentes textures, être appuyé sur du dur puis dans l'eau pourraient être le cadre d'un atelier de désensibilisation corporelle, mais ici ce n'est pas le cas. C'est sur la somme de ces petits moments passés que va reposer ma première légitimité auprès des enfants. La confiance acquise va ensuite me permettre beaucoup plus facilement de soutenir des ateliers d'apprentissage, ou des ateliers thérapeutiques dans lesquels l'engagement demandé aux enfants est plus important et où la demande de l'adulte est perçue très fortement.

Il y a bien entendu d'autres espaces pour faire connaissance comme les trajets à pied, aller au parc, au bistrot. Petit à petit j'introduirai quelque élément de plus, nous irons chercher le pain...

Bien entendu, nous avons également à repérer où en est l'enfant dans ses habiletés sociales, dans ses apprentissages afin de proposer un cadre de travail le plus ajusté possible. Mais démarrer par une histoire relationnelle est pour moi fondamental pour que nous puissions commencer à nous inscrire dans la narration.

Mon travail d'éducateur c'est aussi faciliter le passage entre l'intérieur et l'extérieur de l'institution, aider l'enfant à en franchir l'enceinte.

Je crois que c'est cette dimension qui va créer une relation si étroite entre les enfants et nous. S'ils sont parfois très inquiets de ce que représente le monde, on peut remarquer que les éducateurs ne sont pas toujours très à l'aise non plus, loin de la sécurité que peut représenter l'institution. Je crois qu'il y a là, quelque chose de très spontané dans ce type de relation, de très personnel par le fait que nous sommes un peu seuls sous le regard des autres. Il y a là, certainement quelque chose que nous partageons avec les parents.

Je pense aussi que là se situe quelque chose qui a à voir avec la notion de risque dans la relation. Ce risque se décline de plusieurs manières et il nous arrive parfois de vivre des situations extravagantes dans lesquelles nous avons finalement peu de contrôle.

Je vais vous raconter une petite histoire vécue dans le service. Il y a quelque temps

nous avons accueilli un enfant qui est devenu un adolescent et est resté avec nous parce qu'aucune institution n'avait de place pour lui et surtout, me semble-t-il, aucune n'avait le projet de l'accueillir. Une des manières de nous montrer sa souffrance a été de s'échapper en courant, sourd à toute injonction éducative, ne s'arrêtant que complètement essoufflé. Nous avons travaillé cette question de manières diverses, néanmoins, un jour, à la sortie du véhicule il est parti en courant. L'éducatrice est partie derrière lui mais comme il est très grand il court extrêmement vite et elle n'a pu le rattraper. L'éducatrice s'est dit que si elle courait il irait encore plus vite. Elle l'a vu alors traverser la route sans prêter attention aux voitures, elle a eu extrêmement peur.

Notre adolescent a fini sa course dans un jardin public et s'est assis sur un banc. L'éducatrice l'a rejoint et ils sont restés là une vingtaine de minutes. L'éducatrice dira plus tard : « Assis sur le banc il était bien, moi j'étais mal, je n'avais ni montre ni de portable. »

Lors de la réunion elle dira encore très émue, son incapacité à le rattraper jusqu'à ne plus savoir s'il fallait encore courir. Je trouve que ceci est une belle métaphore de notre travail, et il me semble que nous sommes parfois pris dans cette dimension un peu folle de désir d'éducation, de soins et parfois d'abandon. Faut-il toujours leur courir après pour les attraper ? Et jusqu'où ?

La question du risque doit être pensée dans mon métier mais aussi réévaluée au niveau clinique. Pour résumer et être un peu caricatural, je pense que si je n'accepte pas cette dimension, il ne se passe rien ou du moins pas grand-chose, si je ne travaille pas l'origine de cette mise en danger le risque est insupportable. Prendre le risque de faire confiance aux personnes que nous accueillons c'est, je crois, d'une certaine manière, leur donner la possibilité d'exister.

Lorsque nous sommes toute la journée avec eux, nous avons l'impression d'un tel degré de dépendance que nous oublions parfois qu'ils ont des compétences extrêmement surprenantes. Mon propos peut vous paraître excessif, mais nous sommes toujours étonnés de la façon dont ils réagissent positivement à nombre de situations. C'est là que ma posture doit être la plus fine possible. Je dois être dans un étayage discret, en arrière fond, de façon à favoriser leurs propres interactions avec le milieu ordinaire. Cela ne m'intéresse pas de leur apprendre les bonnes manières, ce serait je crois, nier leur impossibilité à réagir suivant nos codes. Par contre il est peut être important de leur donner la possibilité de s'essayer à la rencontre avec la société, avec les autres et peut-être même d'être séduit.

Nous utilisons des modes de rencontre variés adaptés aux compétences des enfants. Pour certains le centre aéré sera une bonne indication, pour d'autres l'école de musique, l'intégration en milieu scolaire ordinaire, un club de sport, seront encore des cartes à jouer. Créer des liens privilégiés avec des acteurs locaux, commerçants,

médiathèque, café, va permettre à d'autres d'aborder les relations avec un maximum de sécurité. Notre posture d'éducateur est bien entendu différente dans tous ces lieux et les enfants le perçoivent très bien.

Le choix de situer notre institution en pleine ville est en accord avec l'idée de ne pas être isolés au milieu d'enfants isolés. Cette position facilite le travail de maillage avec le milieu ordinaire. Très vite nous nous apercevons de l'attractivité, mais aussi des angoisses que représente la ville pour ces enfants.

2 - La dimension de soin dans le travail éducatif

Lorsque je suis arrivé dans ce service en 1995 la question du travail conjoint éducateur soignant était un des fondements du service et ceci est toujours d'actualité. Je pense que ce principe organisateur s'inscrit dans une volonté de prise en charge globale où éducateurs et soignants travaillent sur le triptyque : éducation, soin, accompagnement des familles.

Notre désir de rencontre ne suffit pas, nous avons besoin d'autres appuis pour comprendre, pour penser nos quotidiens, jour après jour. Nous savons tous combien il est angoissant pour les enfants dont nous nous occupons de s'ouvrir à de nouveaux espaces, de nouvelles expériences. Ils nous présentent leurs modalités de fonctionnement autistique et l'absence de projets ajustés risquerait de renforcer ces modalités. Du repli sur soi dans des conduites auto sensorielles à des manifestations d'angoisses accompagnées d'effondrements et autres, nous sommes vite désemparés, démunis. Et c'est la réflexion commune avec les soignants, la possibilité de regarder un enfant à travers différents prismes qui vont nous aider à ne pas être envahi par les symptômes de l'enfant. Nous éducateurs, nous sommes pris dans une contradiction : si nos activités éducatives ont un sens pour nous, elles ne sont pas en elles-mêmes un but en soi. Elles sont un terrain d'expérience dans lequel l'enfant est au travail, dans lequel il va trouver du sens et, dans le meilleur des cas, nous allons partager ce sens-là.

Travailler conjointement éducateur soignant va plus loin qu'une simple histoire de complémentarité. J'ai plutôt envie de vous parler d'interdépendance. Comment ces enfants pourraient-ils nous vivre sans lien ? D'une certaine façon, ce sont nos places différentes qui leur garantissent une possibilité d'expression hors des clivages dont ils sont souvent porteurs.

Nous avons construit différents ateliers tels les bains et enveloppements thérapeutiques, atelier conte, massage, atelier rythme, modelage, mise en bouche, atelier sonore, atelier sensori-moteur.

Je vous dis deux mots sur l'atelier sonore qui est composé de l'orthophoniste,

l'infirmière, moi et quatre enfants. Cet atelier bénéficie d'une reprise avec le médecin psychiatre.

Les enfants qui sont dans cet atelier ont déjà créé des liens spécifiques avec chacune de ces personnes. Chacun a donc établi ses propres codes pour communiquer. Les attentes de l'orthophoniste ne sont *a priori* pas les mêmes que les miennes, ni que celles de l'infirmière, ce qui va créer un espace de questionnement dans lequel les enfants vont trouver des appuis différents et vont pouvoir exprimer une palette d'émotions, de comportements, assez large.

Pendant les premiers mois de l'atelier, un enfant s'urinait dessus à la fin de la séance lorsque nous lui donnions la parole. Nous aurions pu lui proposer d'aller aux toilettes en milieu d'atelier. Ce qui me semble intéressant c'est justement de se décoller un peu du fonctionnement immédiat de l'enfant et de pouvoir penser ce qui se passe. Le travail de reprise nous a permis de travailler avec cet enfant autour de son corps, de la contenance, de ce qu'est le dedans, le dehors, de ce qu'il peut maîtriser. Nous avons mis des mots, donné du sens. Nous avons également dit ce qui n'était pas possible pour nous, parce que désagréable. Chacun a pu faire des ponts avec d'autres situations vécues.

Il est toujours étonnant de parler ensemble de la manière dont chacun a vécu les choses. Je me rends compte alors de la difficulté que nous avons tous à ne pas réduire les enfants à notre propre système de pensée.

Il me semble finalement que le pire ennemi que nous ayons dans la relation reste alors nous-même. Nous aurions sûrement tous très envie que notre pensée soit la bonne, celle qui marche, avec la fascination pour une technique qui serait la panacée. C'est ainsi que nous arrivons à des clivages qui vont du tout psy au tout éducatif. La démarche de la prise en charge globale répond assez bien à notre souci éthique, elle met à distance les pensées dogmatiques.

Du coup, notre quotidien d'éducateur va s'articuler autour de postures nous impliquant dans différents registres et vous comprenez alors aisément la richesse et la complexité qu'il peut y avoir à être éducateur, quand on mène un atelier éducatif le matin, qu'on participe à un *packing* à midi et qu'on fait une intégration scolaire l'après-midi.

Prenons par exemple la psychothérapie. Comment permet-on à un enfant d'aller en psychothérapie ? Comment nous, éducateurs, sommes-nous impliqués dans ce projet ? Il me semble que là, nous sommes porteur de quelque chose de l'histoire de l'enfant parce que nous vivons avec lui toute la semaine, et rencontrons fréquemment sa famille... Nous avons alors à faire passer à la psychothérapeute les informations, à échanger avec elle.

Préparer l'enfant à sa séance, lui dire qu'après sa séance l'éducateur sera là, vont être facilitant. Parfois l'amener jusqu'à la porte du bureau va permettre un passage qui ne peut se faire si la thérapeute vient le chercher. La signification du portage prend alors tout son sens et son intérêt. Bien sûr, c'est là qu'il nous arrive parfois d'oublier, que nous sommes en retard, qu'il manque quelqu'un. Si l'immuabilité n'est pas le reflet de la vie, il est important que nous nous questionnions sur ces glissements.

Se décoller du quotidien est parfois bien difficile, et absorber, digérer de nouveaux concepts n'est pas simple. La rencontre avec les théoriciens, est très gratifiante, elle est très porteuse pour toute l'équipe. Le fait d'échanger sur nos pratiques vient lier la question théorique et l'expérience quotidienne.

Il y a quelques mois nous avons fait une formation sur l'enveloppement. Le travail proposé a conduit l'équipe à vivre l'expérience corporellement et la retravailler d'une manière plus théorique. Ce questionnement et cet engagement ont fait trace. Il ne s'agit pas d'appliquer une théorie, mais d'en comprendre le contenu, de réinterroger notre fonctionnement, d'imaginer de nouveaux cadres.

Nous sommes alors en posture de théoriser notre quotidien.

Le vendredi matin est l'instance formelle de la mise en mots. Toute l'équipe est présente. C'est aussi l'occasion de rire, de prendre de la distance. Si l'insolite des enfants nous emmène souvent à plaisanter, il peut aussi avoir un effet laminant sur l'équipe, notamment nous les éducateurs, qui allons côtoyer certains enfants pendant plusieurs années. La réalité peut alors être douloureuse. Lorsque ces enfants n'ont pas de contrôle sphinctérien, que nous devons les changer 3, 4, 5 fois par jour, les agrippements, les dépôts de salive, les crises des jeunes adolescents, les automutilations deviennent alors difficiles à supporter. Continuer à penser les enfants, à avoir une attitude respectueuse, peut devenir compliqué. Me raconter est alors important. Nos résistances nous entraînent périodiquement vers des soucis organisationnels, nous évitant de mettre notre parole en jeu, mais cela fait partie du travail et nous en sommes conscients.

3 - Atelier « lâcher prise » par le biais de l'escalade

Je voudrais maintenant vous parler de l'atelier escalade parce que je crois que l'on y retrouve un peu de tout ce dont je viens de vous parler.

Il y a huit ans passé, partant des observations que nous avons pu faire et du projet de service, il m'a paru intéressant de proposer un atelier escalade que j'ai appelé : « lâcher prise ». Cet atelier je l'ai imaginé parce que je suis passionné d'escalade et de montagne

depuis de nombreuses années.

Quelque temps après, notre équipe a entamé un travail de formation qui allait durer plusieurs années avec André BULLINGER. Travail autour de présentation de certains de nos ateliers, d'évaluation d'enfants et d'élaboration du projet individualisé.

C'est à travers cette rencontre que nous avons pu étayer ce projet escalade. Il a été alors imaginé comme un lieu d'observation, d'interrogation du fonctionnement corporel des enfants et non comme un lieu de performance physique ou de stimulation.

L'absence de lien entre le regard et la main, l'investissement dysharmonique du haut et du bas du corps, ainsi que les difficultés dans les mouvements croisés vont entraîner des difficultés dans la construction d'un corps véhicule de relation. L'inscription du corps dans l'espace n'est pas installée, nous sommes encore dans un corps aux prises avec la dimension archaïque. L'effondrement tonique, le désinvestissement partiel, les agrippements corporels vont donner à ces enfants une présentation très particulière.

Cet atelier va aussi permettre de créer du lien entre les enfants, les amener à s'engager dans la relation. Il ouvre un espace de médiation me permettant de mettre des mots sur différents types de situations, au travers d'un contexte défini.

C'est accompagné de ces pensées que je vais organiser l'atelier.

Je propose à l'équipe de mener ce projet avec un groupe de quatre enfants. Ce groupe d'enfants est hétérogène tant par leur âge que leurs capacités. Aujourd'hui l'encadrement est le suivant :

Annie, une stagiaire Aide Médico Psychologique, un moniteur d'escalade et moi-même.

L'atelier va se dérouler au travers de 6 étapes :

- Le trajet,
- Première escalade, réveil musculaire et ré appropriation des sensations,
- On reforme le groupe autour d'un thé et du chocolat,
- On grimpe une seconde fois afin de travailler la voie,
- Pique-nique,
- Retour.

Ces six séquences représentent le cadre, l'immuable. Mais nous changeons de site d'escalade, de type de rocher, parfois nous grimpons en salle lorsqu'il pleut. Nous

mangeons à différents endroits en fonction de la météo, mais quoi qu'il arrive nous pique-niquons.

Annie n'est pas grimpeuse. Elle va assurer les enfants, les rassurer, poser des questions, évoquer ses réticences à grimper, nous interroger sur le vide, le risque. Cette place est extrêmement importante, car elle met de la distance avec la discipline escalade et va permettre une réelle triangulation dans l'atelier. Ainsi nous allons pouvoir parler des émotions que tout un chacun ressent. Ceci va avoir un double effet, permettre aux enfants de ne pas vivre l'adulte, l'éducateur, comme celui qui sait toujours et en même temps garantir que notre niveau d'interpellation ne glisse pas du côté de la performance pure, mais reste bien du côté de l'expérience corporelle et de la mise en mots.

Le moniteur ne connaît rien à l'Autisme, ceci engendre un regard nouveau et complémentaire. C'est peut-être dans l'écart entre son métier, ses connaissances, mes attentes et ma place ainsi que celle d'Annie qu'un espace va se créer, invitant le groupe à se former.

Moi je suis le garant du cadre, j'ai à réfléchir à la contenance des enfants, à transmettre notre travail auprès de l'équipe. Lors de rencontres en famille je mettrai en récit avec l'enfant nos aventures.

Nous constatons rapidement que des mots apparaissent plus fréquemment que d'habitude. Souvent d'abord à voix basse, lors de l'escalade, puis de manière plus audible. Certains enfants ont commencé à être propres durant toute la matinée, puis progressivement sont allés aux toilettes. Le fait d'être porté physiquement et psychologiquement de manière assez intense pendant quelques heures, a sûrement des effets de contenance.

Bien que le cadre que je propose soit le plus lisible possible, afin que chacun s'y repère au mieux, il doit toutefois garder une grande souplesse afin de ne pas enfermer le comportement des enfants dans mes propres attentes. Lorsque nous avons un stagiaire qui nous questionne sur l'identification de notre méthode, nous avons pour coutume de lui répondre que notre méthode est principalement de ne pas en avoir.

Ce que nous savons c'est que les trajectoires des enfants vont être différentes dans l'atelier en fonction de leur personnalité et de leurs difficultés. Pour certains, l'atelier représente un moment de la journée dans lequel ils ont un rendez-vous bien repéré. Il peut se passer bien longtemps avant de toucher le rocher. Mais partir du service, revenir, être dans des lieux différents est déjà un engagement important. De plus la notion de temps (assez longue, 4 heures) nous inscrit dans une dimension relationnelle forte.

Le lundi matin, nous avons choisi ce jour car il nous semblait qu'un rendez-vous de ce type-là pouvait être intéressant en début de semaine, lorsque nous partons à l'escalade, nous avons mis en place un rituel qui consiste à dire quelques mots de son week-end. Je me soumetts bien entendu à cette règle puisqu'il ne s'agit pas de faire parler, mais d'échanger.

Certains enfants investissent ce moment, évoquent les conflits du week-end, un me parle de ses rêves. Certains restent dans le mutisme, un autre me racontant toujours la même chose. Il m'arrive parfois d'oublier ce moment, les enfants me le rappellent. Lors du retour je raconte ce que l'on vient de vivre, ce que j'ai ressenti. Parfois les enfants se livrent eux-mêmes à des commentaires.

La première année de cet atelier nous avons exclusivement amené les enfants en salle. Ce lieu nous paraissait plus propice car plus contenant de par sa forme en grotte, du fait qu'il y a un toit, des murs. Avec le recul je pense que nous, adultes, avons besoin d'un cadre rassurant parce que finalement notre aventure nous faisait un peu peur. Nous avons compris qu'au contraire ce qui était contenant était l'activité par elle-même. Ce qui symbolise l'activité c'est le baudrier qui nous tient, la corde qui nous lie à l'autre.

Ainsi, le fait d'aller en extérieur a rendu l'atelier et notre demande beaucoup plus lisible pour les enfants. Ils nous ont alors tous surpris sans aucune exception. Effectivement, ce n'est pas pareil d'être concentré et relativement calme parce que l'adulte vous le demande, ou de l'être parce que les circonstances l'impliquent. Dehors, la hauteur, les cordes, le vide vont être des signifiants très forts. Nous allons alors pouvoir, nous adulte, prendre une toute autre place.

Je remarque que chaque enfant a des préférences très marquées concernant le lieu où il veut grimper. Pour l'un d'entre eux la salle représente le lieu où, spontanément, il veut grimper, lieu très ludique, extrêmement stimulant du point de vue visuel car rempli de prises de toutes couleurs et demandant un gros effort musculaire. Pour un autre c'est le bloc, voies très courtes, très physiques, situées dans un petit bois. Pour un autre ce sont des grandes dalles inclinées où il est question de ce que l'on appelle en escalade des pas d'adhérence, sur les pieds, avec très peu de prises de mains et demandant un effort de lecture important, donc d'investissement du regard. Le plaisir de faire et refaire une voie est très perceptible, les enfants se raccrochent vite à un univers rassurant, mais nous, grimpeurs, savons également que nous avons aussi nos rituels, des voies que nous ressentons particulièrement bien, où nous pouvons grimper de manière très instinctive.

La question de l'autre est également très présente, être assuré par un autre, accepter d'assurer un collègue sont autant de situations difficiles pour nos enfants et ados. La peur de tomber, parfois même la peur de mourir est évoquée. Gaël pleure, il veut

descendre, c'est trop dur. Arrivés en bas nous pouvons parler de ce qui vient de se passer, contrairement à ce qui se passe d'habitude, où Gaël se réfugie dans des comportements mimant différents animaux. Il me semble qu'à ce moment-là l'enfant passe du registre de la sensation à un registre émotionnel bien plus intéressant parce que l'on peut en parler et échanger. Après le thé, il demande à refaire la voie et réussit un bon enchaînement. Il est très fier, en parlera à sa famille, sa grande sœur le dira au collègue... Il est parfois douloureux d'amener les enfants à exprimer leurs émotions, mais ceci me paraît nécessaire. Passer de l'autostimulation au registre des émotions partagées me paraît un bon moyen d'accès à la représentation. Bien entendu ce travail n'a de sens que parce qu'il est relié et relayé à tout un dispositif dans lequel ils pourront continuer à élaborer leur pensée au travers d'autres expériences.

La régulation par l'équipe et par un tiers devient alors importante. Ce cadre devient une garantie pour nous, ainsi que pour les enfants. Filmer l'atelier, faire intervenir la psychomotricienne, vont permettre une ouverture nécessaire.

Une question importante reste le lien qu'il peut y avoir entre ce type d'atelier et l'inscription des enfants dans notre société, qui reste quand même la finalité du passage en institution. Une adolescente du service, après quatre ans d'atelier, a pu prolonger cette activité en s'inscrivant à un club d'escalade.

Enfin, cet atelier a pu être une médiation pour certains, lors du passage dans le service adolescent. L'équipe allant recevoir ce jeune a pu avoir une première représentation de lui, de ses compétences, des attraits qu'il pouvait avoir et ainsi lui proposer d'intégrer un atelier escalade chez les ados, puis progressivement, être accueilli à temps complet.

Il me semble que les ateliers éducatifs, les ateliers d'apprentissage, font partie de ce qui est relativement aisé à transmettre parce qu'assez lisible. Ils sont une bonne façon de parler des enfants sans trop les caricaturer et en leur laissant la place d'être différents avec la nouvelle équipe.

4 - Travail avec les familles

La question du travail éducatif n'a de sens que si elle est reliée à l'origine de l'éducation qui fait partie intégrante de la fonction parentale.

Rencontrer les familles, c'est je crois, mettre l'enfant au centre d'une préoccupation commune : éduquer, soigner, penser un avenir. Toutefois, l'écart entre être un parent ou être un professionnel, va faire apparaître des points de vue différents. Parvenir à élaborer ensemble, un projet, va nécessiter de penser un espace et un cadre de rencontre où le respect et la place de chacun soient préservés.

C'est au travers des accompagnements des enfants au domicile familial, tous les quinze jours, que les éducateurs vont créer un lien de confiance avec les familles. Nous allons pouvoir évoquer l'enfant, ses difficultés, ses progrès, sa vie au service. Nous allons échanger et tenter de mieux comprendre l'enfant.

Cet accompagnement va soutenir les parents dans les actes éducatifs de la vie quotidienne. C'est je crois quelque chose de très important. Pouvoir faire quelques courses, sortir, aller manger chez des amis, arriver à jouer ensemble sont des actes parfois devenus impossibles. Nous savons alors combien les parents se sentent seuls et démunis face aux difficultés rencontrées. Bien souvent la souffrance, l'incompréhension, la lassitude sont évoquées.

L'échange porte aussi sur les questions de la vie à l'intérieur de l'espace familial. Ensemble nous allons alors essayer de fabriquer quelques repères et ainsi permettre aux enfants d'aborder les changements, les passages, en étant moins inquiets, moins angoissés. Les enfants se fabriquent généralement eux-mêmes quelques points d'ancrages. Les dessins animés vont par exemple leur permettre de savoir à quelle heure il faut partir le matin. Jalonner la journée avec des repères visuels, matérialiser le temps qui passe, proposer des outils de soutien à la communication. Parfois, avec pudeur et précaution donner quelques indications sur l'organisation de l'espace et de l'autonomie corporelle va faciliter le quotidien.

Néanmoins, pour certains enfants, ces balises n'auront que peu d'effet. Les familles dépendent alors une énorme énergie à créer un monde, une bulle, dans laquelle la vie soit acceptable. Cette hyper adaptation à la pathologie de l'enfant peut alors conduire la famille à vivre en vase clos, générant un grand désarroi.

C'est lors des rendez-vous à domicile souvent bimensuels avec le pédopsychiatre et l'éducateur référent que ces questions-là sont généralement abordées. Ce travail est aussi soutenu par la psychologue recevant les familles à leur demande et assurant un travail de psychothérapie avec la majorité des enfants.

Ce travail de proximité permet parfois aux parents d'engager les professionnels dans de nouvelles réflexions. Une maman nous a un jour interpellés souhaitant un *packing* pour son enfant. Nous avons pris le temps d'y penser, chacun évoquant ses représentations, puis cette mère nous a relancés en évoquant une formation à propos de cette technique. Nous avons pris la décision de nous former, et plus tard nous avons introduit le *packing* comme outil thérapeutique possible au service.

Par ailleurs, afin de créer une dynamique de travail sur des thèmes qui leurs sont communs, une réunion trimestrielle animée par la psychologue et la chef de service rassemble tous les parents. À la suite de ces rencontres, certains parents se rapprocheront pour mieux se soutenir.

Durant cette réunion sont accueillis les enfants ainsi que leurs frères et sœurs autour d'une activité commune, cela peut être une activité de chorale associée à un groupe de discussion proposée aux frères et sœurs.

C'est à l'issue de ces réunions qu'une famille a émis le souhait d'organiser un week-end commun parents, enfants, professionnels autour d'un projet. Ainsi nous sommes allés participer, le temps d'un week-end, à la transhumance des brebis dans le pays cévenol.

Cette envie d'être tous ensemble peut paraître de prime abord confusionnelle, mais l'expérience nous montre le contraire. Les places de chacun sont respectées. Marcher les uns à côté des autres, vivre une situation exceptionnelle, dire quelques mots ne concernant pas directement les enfants, peut favoriser l'échange avec les familles, notamment celles ayant le plus de difficultés à communiquer avec nous.

Cela a été l'occasion, pour les fratries, de poser des questions, de mettre des mots. Une d'entre elles avait eu ces mots très forts : « Je suis heureuse, j'ai vu que tout le monde aimait mon frère ». Cela, bien sûr, nous invite à réfléchir sur la perception que les fratries peuvent avoir de leurs frères et sœurs et de la relation qu'ils ont avec nous.

Accompagner les enfants dans la vie sociale sont des moments de plaisir qui se jouent, se vivent dans la relation avec les autres (commerçants, artistes, animateurs de la cité.)

Et c'est avec beaucoup d'humilité, que je voudrai quand même rappeler que nous éduquons, soignons, mais ne guérissons pas les personnes. Ceci n'est pas une contradiction, et l'acceptation de cet état de fait ne pourrait-il être un bon préalable à un travail intégrant la dimension de recherche au sein des prises en charges éducatives.

Bibliographie

BASTIDE.G., CHABAUD F., LANÇON G. (2004), Confusion et accordage *In* : P. Delion, *La chronicité en psychiatrie aujourd'hui*, Toulouse, Érès.

BULLINGER.A. (2004), *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars* Toulouse, Érès.

DELION. P. (1991), *Prendre un enfant psychotique par la main*. Vigneux, Éditions Matrice.

La scolarisation des enfants et des adolescents autistes.

*Mme Catherine LEROY**

La scolarisation des enfants ou des adolescents autistes, ne peut se concevoir sans une évaluation pertinente *de leur manière d'accéder aux apprentissages scolaires et plus globalement, de leurs capacités à traiter les informations de l'environnement.* En effet, sans cela, il est difficile de connaître précisément les besoins particuliers de ces enfants ou adolescents et donc de mettre en avant les outils de compensation utiles à leur handicap et d'adapter la pédagogie à leur fonctionnement.

Pour cela, il faut tenir compte de trois postulats incontournables : d'abord le droit à l'éducation et à la scolarisation pour tous. En effet, dans la loi du 11 février 2005, il est stipulé que tout enfant, tout adolescent présentant un handicap ou un trouble invalidant de la santé est inscrit dans l'école de son quartier. Il pourra ensuite être accueilli dans un autre établissement, en fonction du projet personnalisé de scolarisation. Les parents sont pleinement associés aux décisions concernant leur enfant. Sont mis en place les équipes de suivi de la scolarisation et les enseignants référents. La loi réaffirme la possibilité de prévoir des aménagements afin que les étudiants handicapés puissent poursuivre leurs études, passer des concours, etc.

Le deuxième postulat concerne la manière qu'ont les personnes avec autisme pour accéder aux apprentissages : ils traitent l'information de manière particulière, ils raisonnent différemment. Enfin, il ne faut pas oublier que chaque personne est unique et que la réponse universelle en terme de prise en charge globale et en particulier scolaire n'existe pas; c'est à chaque fois du cas par cas.

Pour que l'éducateur et le pédagogue ajustent leurs moyens pédagogiques, il faut qu'ils tiennent compte et respectent les spécificités de fonctionnement des autistes. Une évaluation précise est donc nécessaire. Évaluer l'élève permet de mettre en avant ses besoins spécifiques et de préciser les objectifs de la scolarisation, en stipulant tout cela dans le projet personnalisé de scolarisation.

Il est important de préciser en termes de volume horaire et d'objectifs, la pertinence de la scolarisation en milieu ordinaire. Trop souvent encore, dans les projets personnalisés de scolarisation, est notée comme seul objectif « la socialisation », pour des temps de présence de l'enfant, réduits parfois à 1 heure par semaine. Cela doit

* Enseignante spécialisée, affectée au CHR de Lille Unité d'évaluation du CRA.

s'interroger. Que veut dire scolariser ? Scolariser un enfant, c'est penser à son avenir, à son parcours scolaire. C'est le positionner au centre de nos préoccupations. Il faut donc proposer aux élèves les conditions optimales d'apprentissage pour des temps suffisamment importants, que la scolarisation ait lieu en milieu ordinaire ou protégé. Il nous faut de plus, à tout prix, éviter les ruptures brutales en cours de scolarisation. On doit, et c'est notre devoir, expliquer aux enseignants et aux parents, la manière dont l'enfant ou l'adolescent fonctionne, même si pour l'instant, il n'a pas de difficulté à l'école, afin d'anticiper l'avenir ou tout au moins avoir en tête que chaque année est une nouvelle étape et qu'il faut rester vigilant.

Il est important d'estimer le temps de scolarisation de l'enfant en fonction de son niveau de fatigabilité ou de penser à proposer dans son emploi du temps des moments de pause pour qu'il puisse se ressourcer. Il faut aussi, proposer les aides adaptées aux besoins et au niveau de l'enfant. Il faut s'appuyer sur ses points forts pour contourner ses difficultés. Et parfois proposer aux parents un projet de scolarisation plus adapté aux besoins de leur enfant.

Pour ce faire, il est important de tenir compte de la manière d'aborder le monde de cet enfant, de ses capacités intellectuelles, de ses acquis, de sa manière d'être en classe, mais aussi de son rapport aux émotions et de la manière dont il traite l'information, de son fonctionnement cognitif en général.

En ce qui concerne son rapport à l'environnement, nous nous intéresserons à son niveau d'accès à l'abstraction. Le sens du mot symbolisation dans l'autisme est différent de ce qu'ordinairement nous pensons. En effet, Piaget distingue 2 types de représentations internes : les symboles, qui sont des représentations personnelles, comme quand l'enfant par exemple saisit un bâton pour l'utiliser comme un fusil et les signes, qui sont des représentations conventionnelles, comme par exemple un mot pour signifier un objet, ou un nombre pour représenter une quantité.

De manière générale, les enfants autistes peuvent accéder aux signes sans parfois accéder aux symboles. Ils peuvent ainsi manipuler les nombres et les lettres sans pouvoir utiliser un bâton comme une épée. Ces signes conventionnels ne sont donc pas nécessairement des représentations de quelque chose, mais plutôt des entités, à part entière. Les enfants ou adolescents autistes peuvent ainsi se servir des nombres de manière purement conventionnelle, sans les rattacher à une quantité. Le nombre n'est alors pas la représentation d'une quantité matérielle, mais une entité conventionnelle, une règle établie. Les stades élaborés par le centre de la communication concrète, nous aident à déterminer le niveau de représentation de l'élève. Ils se déclinent en quatre stades, à savoir le stade sensitif, le stade présentatif, le stade représentatif et le stade méta représentatif.

Au stade sensitif, l'enfant considère l'objet uniquement pour ses qualités sensorielles. Au stade présentatif, l'objet peut être utilisé dans sa fonctionnalité, mais il ne fait pas encore partie d'une catégorie, par exemple une table est une table parce qu'elle est verte. Une table rouge n'est pas une table. Au stade représentatif l'enfant a la notion de concept. Ainsi, quelle que soit la forme et la couleur d'une table il la considérera comme telle. Au stade méta représentatif, on est capable d'émettre des opinions sur un sujet. Savoir où l'enfant se situe permet de mettre en place les visuels les plus pertinents à sa manière de percevoir les choses. Proposer par exemple un pictogramme à un enfant qui en est au stade sensitif ou même présentatif est illusoire.

Nous nous intéresserons ensuite aux capacités intellectuelles de l'enfant. Connaître son niveau d'efficacité est important pour savoir s'il a ou non les capacités à élaborer des stratégies de compensation. Il faudra alors être prudent car il n'existe pas de test spécifique permettant de calculer le quotient intellectuel d'un enfant autiste. Ces tests sont des outils normalisés pour des enfants ordinaires ayant un autre mode de pensée.

Pour les enfants les plus jeunes, en très grande difficulté, nous utiliserons le PEP3. Cette évaluation permet d'évaluer les forces et faiblesses des enfants se situant dans le spectre autistique. Elle tient compte de critères caractéristiques de la manière d'apprendre de ces enfants. Beaucoup d'items peuvent ainsi se passer de consignes verbales. L'objectif avant tout est de pouvoir donner des pistes au niveau éducatif et scolaire.

Nous évaluerons aussi les acquis scolaires de l'enfant. Nous utiliserons les évaluations scolaires de niveau dans chaque domaine en nous basant sur les évaluations classiques des enseignants dans leur classe.

Nous évaluerons aussi la manière qu'a l'enfant d'appréhender les apprentissages. Nous nous attacherons aussi à ses capacités de compréhension, d'attention, de concentration, mais aussi à ses compétences sur le plan de l'autonomie. Nous tiendrons compte des capacités de l'élève à demander de l'aide, à l'accepter, de sa réaction lorsqu'il est confronté à une difficulté (Sait-il demander de l'aide et comment ? Accepte-t-il l'aide qu'on peut lui apporter ?). Nous évaluerons aussi ses capacités à accepter les transitions, à attendre (comment fait l'enfant entre deux activités, est-il mal à l'aise, s'agite-t-il sur sa chaise, a-t-il tendance à avoir des stéréotypies verbales ou gestuelles ?). Plus globalement nous nous interrogerons sur sa manière de réagir devant le travail (L'enfant a-t-il les capacités pour pouvoir interpellé l'adulte quand la tâche est terminée ou reste-t-il devant son travail sans pouvoir le faire ? Arrive-t-il à accepter ses erreurs, ses échecs, comment réagit-il alors ? Est-il capable de travailler seul ou a-t-il besoin qu'on le remobilise sur sa tâche ? Comment réagit-il quand il réussit quelque chose, aime-t-il qu'on le félicite, cela est-il un moteur à son appétence pour continuer ? L'enfant est-il capable de gérer 2 sources de stimulations sensorielles à la fois?)...

Enfin il nous faut évaluer l'aide la plus pertinente d'abord en termes de consignes. Celle-ci doit-elle être donnée de manière verbale, visuelle, par modelage c'est-à-dire par exemple, ou de manière physique ? De la même manière nous évaluerons si l'enfant a besoin d'incitation pour commencer le travail et sous quelle forme ? De manière verbale : « vas-y », de manière physique, visuelle ou par modelage ? Nous jugerons aussi si l'élève a besoin de guidance et la forme dans laquelle elle doit être proposée.

Évaluer l'enfant dans sa classe en allant l'observer au sein de celle-ci, permet de compléter l'évaluation. Cela permet d'évaluer sa capacité à s'intégrer dans la classe, à s'adapter au milieu scolaire et en particulier au groupe. Il faut donc être vigilant à sa manière de réagir aux différents stimuli (l'élève est-il sensible au bruit, aux mouvements dans la classe, lorsqu'un enfant le touche ?...). Mais aussi à sa façon d'être en classe (y est-il à l'aise ou non ?). L'observation de sa manière d'être en relation avec les autres est pertinente (va-t-il vers eux ?, accepte-t-il qu'ils s'approchent, comment réagit-il alors ?). En activité libre, est-il capable de choisir une activité, ou s'enferme-t-il dans des activités de recherche de sensations ? Quelle est sa manière de communiquer avec les autres, comprend-il les consignes de l'enseignant ?...

Nous nous attacherons enfin au fonctionnement cognitif de l'enfant ou de l'adolescent. Ainsi nous évaluerons sa manière de penser, de raisonner, d'entrer dans les apprentissages. Nous le savons désormais, les enfants autistes apprennent autrement. Ce sont des apprenants visuels. Leur façon de penser est concrète et passe le plus souvent par des représentations mentales visuelles.

Le traitement de l'information se fait sur un mode perceptuel au détriment d'un mode plus conceptualisé, et sur un mode séquentiel au détriment d'un mode alterné, capable de prendre en considération plusieurs données.

L'apprentissage reste donc concret et tout est pris au pied de la lettre. Il nous faut donc évaluer la manière dont l'enfant ou l'adolescent traite l'information. Peut-il prendre en considération une situation proposée dans sa globalité ou a-t-il tendance à ne voir que les détails ? Comment s'organise la catégorisation ? Se fait-elle sur un mode perceptuel au détriment d'une catégorisation conceptualisée et cela en lien avec la manière dont l'enfant ou l'adolescent traite l'information ?

Nous considérerons aussi les fonctions exécutives. D'abord les capacités d'attention de l'enfant ou de l'adolescent, puis ses capacités de planification et enfin ses capacités de flexibilité. Pour l'attention, nous estimerons si l'enfant est capable de cibler l'information importante à traiter, parmi les différents signaux de l'environnement. En effet nous savons que pour les enfants autistes, il est difficile de cerner l'essentiel.

Ensuite il nous faudra discerner si l'enfant est capable de soutenir son attention ou s'il faut que l'adulte le remobilise souvent sur la tâche.

Nous jugerons ensuite les capacités de l'enfant à planifier les actions, à agir en buts et sous-but, à amorcer une action. Nous apprécierons ensuite les capacités de l'enfant à manipuler mentalement de l'information. Antoine scolarisé en CE2 a une manière particulière de raisonner. On lui propose une boîte « picbille », qui est une boîte de 10 jetons, dotée de 2 couvercles chacun renfermant 5 jetons. Après lui avoir expliqué le fonctionnement de la boîte (à savoir que lorsqu'un couvercle est fermé, c'est qu'il renferme 5 jetons), on lui présente la boîte avec un couvercle fermé et 3 jetons visibles, Antoine répond que la boîte renferme 8 jetons. La réponse est exacte, mais au vu de ce qu'Antoine a montré auparavant, on lui demande d'expliquer sa démarche. Il dit : « je vois 3 jetons, donc il y en a 3 de l'autre côté. Je vois 2 espaces vides donc il y a 2 jetons de l'autre côté ». $3 + 3 + 2 = 8$, alors qu'un élève ordinaire de CE2 aurait sur-compté, il aurait gardé 5 en mémoire et y aurait ajouté 3. La manière d'accéder à la solution est différente mais le résultat est identique.

Nous évaluerons après les capacités de l'enfant à aborder les notions abstraites comme par exemple le sens propre et le sens figuré. Max scolarisé en terminale ES¹¹ ne sait pas ce que veut dire l'expression « avoir un cheveu sur la langue » et dit « il a un cheveu dans sa bouche ». Lorsqu'on propose à Geoffrey scolarisé en cinquième la phrase suivante : « Si Karl devait donner la pièce à tous les mendiants de sa rue, il n'aurait plus de quoi nourrir ses enfants », il répond : « comment va-t-il faire pour partager sa pièce en plusieurs morceaux... ».

Nous nous intéresserons aux capacités de l'enfant à élaborer des stratégies différentes dans un contexte nouveau ou lorsqu'il y a un changement dans l'environnement habituel. Axel, scolarisé en classe de CE2, a été mis à mal lorsque la poubelle de la classe a changé de place. Il est arrivé à l'endroit où elle se trouvait habituellement avec un papier à jeter. Il n'a pas pu demander d'aide à l'enseignante, ni essayer de la chercher et a posé le papier, là où la poubelle était placée auparavant.

Nous évaluerons aussi les capacités de l'enfant à garder la ou les consignes et leur succession, les informations en général, en mémoire de travail. En effet il est courant de constater que les enfants autistes peuvent commencer un travail, donc en avoir compris la consigne et l'oublier en cours de route.

Les attentes vis-à-vis d'un enfant doivent se confronter à la réalité de son niveau développemental. L'évaluation permet d'ajuster au mieux les outils adaptés au besoin de chaque élève et le type de scolarisation.

¹¹ Terminale Économique et Sociale (NDLR).

À la suite de Laurent MOTTRON, nous parlerons plus d'un fonctionnement cognitif différent que de difficultés cognitives proprement dites. Globalement, du point de vue de l'entrée dans les apprentissages, leur difficulté est de pouvoir faire du lien. Une pédagogie du lien est donc indispensable. Il y a donc nécessité de mettre en lien les causes, les effets et les conséquences dans diverses conjonctures. Dans les situations interactionnelles, dans les apprentissages (par exemple, en reliant les nombres aux quantités), sur le plan des émotions (en mettant en lien par exemple les éprouvés corporels et les ressentis émotionnels). Cette dimension est à travailler avec les différentes personnes gravitant autour de l'enfant ou de l'adolescent, notamment, les parents et les psychologues.

Les maîtres mots pour les aider sont donc clarté, prévisibilité et structuration du temps et de l'espace. On met en place des repères, des aides adaptées aux besoins des enfants ou adolescents. On outille l'élève de méthodes de travail en lui procurant des outils, mais en ne faisant pas à sa place. On doit viser à l'autonomie et on doit penser à l'avenir.

On va donner à l'élève des repères concrets sur le plan spatial et temporel, on va planifier à l'avance les activités à effectuer, on vérifie son niveau de compréhension du travail demandé et si besoin on lui donne les consignes d'une autre manière, le plus souvent visuellement. On évite la dispersion par excès de stimuli non gérables, en veillant par exemple à sa place au sein de la classe. On aide l'enfant à intégrer les codes sociaux en faisant à sa place les liens nécessaires en termes de cause et conséquences, pour qu'il puisse comprendre les situations et les intégrer de manière globale.

En conclusion, la pédagogie est à adapter en fonction de l'enfant et de ses besoins particuliers. Le choix du type de scolarisation découle de l'évaluation. L'école ordinaire est bien sûr à privilégier autant que faire se peut. Mais il existe maintenant de plus en plus de CLISS TED, et peut être bientôt d'UPI TED. Les Auxiliaires de Vie Scolaires, les SESSAD... sont des accompagnements souvent indispensables.

Le milieu spécialisé comme les classes TEACCH d'IME ou d'hôpital de jour permet parfois une entrée dans les apprentissages et de meilleurs résultats en termes d'apprentissage pour certains. Enfin, respectons les enfants ou les adolescents et plus globalement les personnes autistes dans leur manière de comprendre les choses. ■

Où en sommes-nous des soins et de l'accompagnement des autistes durant leur enfance et leur adolescence pour arriver à l'âge adulte ?

*Dr Roger SALBREUX**

Si l'on se fie aux informations qui circulent dans les différents médias, il semble assez clairement établi que la prise en charge des enfants et adolescents atteints de syndromes autistiques donne toujours lieu à des polémiques très violentes. La lecture des *abstracts* de ces secondes Assises de la Psychiatrie médico-sociale, comme d'ailleurs celle des actes de nombreuses autres manifestations ou encore de publications récentes, donne une impression fort différente. Comment expliquer pareille divergence ?

Il est bien évident que les protagonistes de ces joutes verbales ou écrites ne parlent pas tous des mêmes patients, la définition des syndromes autistiques s'étant considérablement élargie depuis la description de l'autisme de Léo KANNER (1943) ou de celle du syndrome d'Hans ASPERGER (1944). En effet, depuis les années 70, le changement de dénomination des troubles autistiques, devenus "*troubles envahissant du développement*", puis "*troubles du spectre autistique*", s'est simultanément accompagné d'une augmentation, considérable en quelques années, de la prévalence, laquelle était jusqu'en 1990 de 0,2 à 0,5 ‰ et atteint désormais 1‰ voire bien davantage, c'est-à-dire au moins quinze fois plus, le multiple pouvant atteindre parfois 25 ! Dès lors, on peut légitimement se demander si pareille augmentation résulte vraiment d'une meilleure connaissance de la symptomatologie, d'un réel accroissement de l'incidence ou plus simplement de l'extension sans limite de la définition.

À ce sujet, il est sans doute utile de tenter un rappel de ce qui fait à peu près *consensus*. L'autisme est une maladie qui peut entraîner un handicap majeur lequel, dans ses formes les plus graves, conduit à un déficit important des capacités de relation, de communication verbale et non verbale et donc des interactions sociales. Mais il s'accompagne aussi de troubles relationnels, avec des modalités et des centres d'intérêt restreints et/ou stéréotypés, et d'une peur à l'égard de l'imprévu et de l'inconnu. Plus de soixante ans après sa première description, l'autisme est plutôt évoqué aujourd'hui

* Pédopsychiatre, ANECAMSP, 10, rue Énard 75012 PARIS,
AIRHM, 238 bis-240, Bd Voltaire 75011 PARIS,
Conseil National Handicap, 8, avenue de l'Opéra, 75001 PARIS.

au pluriel (les autismes) ou désigné par les termes de "*syndromes autistiques*" ou "*troubles du spectre autistique*", nettement plus appropriés pour désigner un ensemble devenu très hétérogène. L'autisme atteint les garçons près de quatre fois plus fréquemment que les filles et est en règle générale diagnostiqué vers l'âge de trois ans, bien qu'il soit souvent évoqué plus tôt, mais au prix d'un certain degré d'incertitude.

En effet, malgré l'existence de caractéristiques communes, les syndromes autistiques ont une évolution très variable et même opposée. À l'une des extrémités et pour plus de la moitié des cas, le handicap à l'âge adulte peut être très profond, avec une absence totale de communication verbale et, à l'autre, on constate une autonomie relative, laquelle peut être associée à des capacités intellectuelles hors du commun, tandis que 15% à 20% des sujets auront néanmoins besoin d'un soutien adéquat tout au long de leur vie. Cette large diversité peut refléter tout autant celle des tableaux cliniques, que la disparité des causes ou encore la plus ou moins grande précocité du diagnostic et/ou des modalités des prises en charge éducatives et thérapeutiques.

En fait, la notion d'autisme a considérablement évolué, de sa définition initiale, celle d'une maladie ayant une description précise, d'étiologie actuellement toujours inconnue, mais qui pourrait bien être poly-factorielle à partir d'une fragilité génétique, à la conception actuelle, celle d'un vaste syndrome où se côtoient des déficiences intellectuelles sévères, par exemple des aberrations chromosomiques, comme les cas d'*X fragile*, certaines trisomie 21, des arriérations, des scléroses tubéreuses de Bourneville, des polyhandicaps, des maladies rares, le plus souvent géniques (MISÈS et coll., 1994). De façon très pragmatique, le seul lien manifeste entre tous ces états est constitué par la *nature* du trouble dominant qui est d'ordre relationnel et communicationnel ce qui, on en conviendra, ne contribue pas beaucoup à éclaircir la problématique nosographique et rend pratiquement impossible toute comparaison de résultats.

Des controverses passionnées sur l'étiologie et le traitement

Or, ce qui importe le plus, au-delà des multiples étiologies possibles, invoquées sinon démontrées, et du modèle poly-factoriel qui s'impose de plus en plus désormais en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, c'est la *précocité de la prise en charge* (A. BAGHDADLI, 2006), sur une base multidimensionnelle, du "*processus autistique*" dont l'existence a été suggérée depuis longtemps déjà par J. HOCHMANN (1998), puis reprise par P. DELION (2002). Que voulait signifier par-là J. HOCHMANN ? Tout simplement ceci : quelles que soient les étiologies en cause, il existe avant l'enkystement autistique, une période de plasticité où la structure n'est pas encore fixée et où l'on peut intervenir avant que le cercle vicieux des perturbations interactives n'aggrave et ne rigidifie les relations.

De plus, les hypothèses pour tenter de comprendre les mécanismes autistiques et déficitaires ont beaucoup évolué : de l'hypothèse *défensive* pour préserver la cohérence d'un "Soi" fragile, sans cesse menacé de fragmentation, bloquant les mécanismes cognitifs, expliquant par-là les formes déficitaires, on est passé, grâce aux travaux de G. HAAG (2000) et de P. FONAGY (2001), au rapprochement clinique, sinon théorique, des précurseurs communs à l'*identification projective* et à la "*théorie de l'esprit*" (U. FRITH, 1989-1992). Or, l'une appartient au registre émotionnel ou affectif et l'autre au registre cognitif, ce qui renforce la convergence entre les grilles de lecture psychanalytiques et cognitives (C. BURSZTEJN, 2001).

Enfin, après le rapport du 15 octobre 2003 du Député J.-F. CHOSSY au gouvernement sur "*la situation de l'autisme en France*", la nécessité d'un diagnostic plus fiable et plus précoce, afin de mettre rapidement en œuvre un traitement et une pédagogie adaptés - dont l'efficacité conjointe a été enfin reconnue - ainsi que la pénurie de lieux d'évaluation et de recherche, ont suscité une adaptation des politiques publiques sur l'autisme. Dès la circulaire "autisme" d'avril 1995 et par la volonté de Simone VEIL, un plan de rattrapage a été rapidement mis en œuvre, puis les premiers "*Centres ressources autisme*"¹² ont été créés et, simultanément, l'utilisation de multiples grilles d'évaluation s'est généralisée (Ouvrage collectif : *Contraste*, 2006). Le plan "autisme" 2005¹³ a confirmé et complété ces dispositions et la nouvelle loi sur "*l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*", du 11 février 2005¹⁴ stipule encore plus clairement¹⁵ : « *Toute personne atteinte du handicap résultant du syndrome autistique et des troubles qui lui sont apparentés bénéficie, quel que soit son âge, d'une prise en charge pluridisciplinaire qui tient compte de ses besoins et difficultés spécifiques. Adaptée à l'état et à l'âge de la personne, cette prise en charge peut être d'ordre éducatif, pédagogique, thérapeutique et social. Il en est de même des personnes atteintes de polyhandicap* ».

Malgré les importantes recherches effectuées, tant dans le domaine de la génétique (étude de jumeaux), que sur les facteurs de risque liés à l'environnement, les résultats obtenus ne permettent pour le moment pas de considérer que les syndromes autistiques relèvent d'une cause unique et bien repérée. Tout accrédite au contraire l'idée d'une affection répondant à une pluralité de facteurs dont l'action serait éventuellement rendue plus délétère par une prédisposition génétique. Bien plus, beaucoup d'observateurs s'accordent pour reconnaître le bien fondé du "*processus autistisant*" rappelé ci-dessus, lequel introduit un mécanisme progressif de constitution et d'aggravation de la pathologie, qui rendrait possible et même indispensable une intervention dont la précocité devient alors particulièrement critique. Si l'autisme et *a fortiori* les syndromes du spectre autistique constituaient une maladie vraiment simple,

¹² Circulaire du 19 novembre 1999.

¹³ Circulaire du 8 mars 2005.

¹⁴ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 art. 90. (Journal Officiel du 12 février 2005).

¹⁵ Livre II du Code de l'action sociale et des familles, Titre VI, Chapitre VI.

avec une cause unique et bien avérée, il est vraisemblable qu'on lui trouverait assez rapidement un traitement efficace ou, en tout cas, adapté à la pathologie. À l'inverse, si les soins et l'accompagnement diffèrent, selon la gravité et les causes supposées de la maladie, selon le moment et l'objectif de l'intervention, suivant les conceptions de la prise en charge, curative, éducative ou les deux à la fois, on conçoit qu'il soit plus difficile de s'accorder !

Par ailleurs, le processus autistique porte de façon privilégiée sur les aptitudes relationnelles, ce qui est fortement déstabilisant pour l'équilibre familial et donne lieu, comme dans toutes les atteintes développementales, à une culpabilité intense des parents, exacerbée par le fait qu'il n'y a, dans le cas présent, aucune étiologie certaine et reconnue. Il est donc naturel que, devant cet enfant qui paraît éviter tout contact, on ne puisse que se demander « *Qu'est-ce que l'on a bien pu faire pour parvenir à un tel résultat ?* ». Cette souffrance fait partie de la nécessaire reconstruction de ce que les parents avaient très tôt perçu de particulier chez leur enfant, reconstruction dans l'après coup, actuellement très bien étudiée sous le nom de "*mythe des origines*" (G. C. CRESPI, 2006). Or, il s'est trouvé que dans le passé, ont été énoncées quelques théorisations susceptibles d'accentuer un tel mécanisme de culpabilité.

En effet, dans son livre sur un thème à peine différent, « *L'enfant arriéré et sa mère* », sorti en 1964, Maud MANNONI émet l'hypothèse d'une perturbation de la relation mère-enfant, ce dernier étant pris dans le désir de la mère avec forclusion du nom du père, accroissant ainsi de façon non maîtrisable la culpabilité des parents et soulevant leur indignation. En 1967, dans un ouvrage choc intitulé « *La forteresse vide* », Bruno BETTELHEIM laisse planer un doute, à la fois sur la réalité même de la vie intérieure des autistes lesquels, du moins les plus doués d'entre eux, le démentiront ensuite (J. SEMPRUN, 1994-1996 ; T. GRANDIN, 1995), et sur la "froideur" de leurs relations, en particulier avec leur mère, fait déjà signalé par Leo KANNER qui jugeait ces dernières trop intellectuelles, entraînant la nécessité de séparer les enfants de leurs parents.

Certes, on a stigmatisé trop vite cette attitude en la simplifiant, en la caricaturant et en lui attribuant une inspiration uniquement psychanalytique, alors qu'elle résultait au moins autant de l'expérience que son auteur avait retirée des camps de concentration. Cependant, considérer la mère comme responsable du handicap de son enfant, couper les liens entre l'enfant et elle, attendre qu'il exprime un désir de contact avec son thérapeute, alors qu'il éprouve en général une peur panique de tout ce qui l'entoure, permettent de mesurer la violence qu'a pu avoir une telle attitude, les souffrances qu'elle a pu occasionner et l'impasse à laquelle elle a pu conduire en matière de traitement, d'accompagnement et d'insertion sociale. Ces temps sont heureusement révolus, mais des réticences ont tendance à persister encore, alors qu'il y a plus de vingt ans qu'il a été non seulement reconnu que cette culpabilité insupportable existait

même sans aucune intervention maladroite et qu'il importait avant tout de ne pas l'attiser.

Bien au contraire, depuis plusieurs années s'instaurent de très intéressantes collaborations entre psychologues et équipes multidisciplinaires pratiquant des modalités plurielles d'accompagnement, fondées sur des approches éducatives de remédiation cognitive ou cognitivo-comportementale. Par ailleurs, l'absence de tout médicament rapidement efficace, le recours obligé à une pédagogie difficile et très spécialisée, donc forcément lente, jointes à la culpabilité et au "*désir de réparation*" des parents, peuvent induire une accentuation des exigences éducatives, bien au-delà des capacités d'absorption de l'enfant. Certaines méthodes telles que ABA/IBI sollicitent cette propension à une exigence excessive, parfois jusqu'au seuil de la maltraitance, en nécessitant par exemple huit à dix heures d'entraînement par jour ! Mais cette appréciation des limites de la maltraitance est elle-même forcément subjective : certains ont pu en effet considérer comme également maltraitants les enveloppements dans des draps humides et froids (*packing*) à visée apaisante, destinés à améliorer la perception de l'enveloppe cutanée et donc le sentiment d'une limite stable et sereine entre le dedans et le dehors.

Les récits de personnes atteintes de syndromes autistiques nous ont permis de réaliser que leurs difficultés extrêmes de communication et leurs comportements répétitifs, hétéro ou auto agressifs, traduisent non pas une vie intérieure pauvre ou un "retard mental", mais constituent une sorte de défense contre une manière particulièrement douloureuse de se vivre et de vivre leur relation à l'autre. Pour suivre la pensée éclairante de Laurent MOTTRON, il s'agit alors « *d'une autre intelligence* ». Il est donc important de considérer qu'un accompagnement thérapeutique, psychologique et éducatif leur est indispensable et doit s'adapter à ces particularités pour leur permettre d'entrer en contact avec l'autre, d'une manière qui soit compréhensible par ce dernier.

Les recherches, étiologique, génétique, portant sur les facteurs environnementaux ou sur les mécanismes psychopathologiques peuvent nous faire accomplir certains progrès. Ainsi, depuis une trentaine d'années, l'hypothèse de l'existence de particularités dans la sécrétion de certains neuromédiateurs, puis celle de modalités particulières de connexions entre différentes régions cérébrales, ont fortement contribué à faire rechercher l'origine des syndromes autistiques au niveau des troubles précoces du développement du cerveau. Depuis une dizaine d'années, l'imagerie cérébrale, la synchronisation entre les différentes régions du cerveau, les corrélations pouvant exister entre le fonctionnement de ces régions, celui des systèmes de "neurones miroir" et les stratégies résultant de la "théorie de l'esprit", ont amélioré notre compréhension du processus "autistique".

Cependant, corrélation ne signifie pas causalité et, à l'heure actuelle, il est difficile de déterminer si les anomalies ainsi observées font partie des véritables causes

neurobiologiques de l'autisme ou sont des conséquences des problèmes d'interactions sociales dont l'origine biologique, au cours du développement du cerveau, serait encore plus précoce et de nature encore inconnue. Il convient de se méfier de la puissance évocatrice de l'imagerie cérébrale et de se garder de méconnaître l'importance de la plasticité cérébrale en réponse aux interactions avec l'environnement. En effet, les risques de conclusions hâtives sont très présents et dangereux pour les familles. Le meilleur exemple que l'on puisse donner de ce type d'informations à la fois fallacieuses et nocives est celui d'un article scientifique, que la plupart de ses auteurs ont rejeté depuis, rapportant en 1998, une corrélation entre le développement de syndromes autistiques chez des enfants et la présence d'une infection virale persistante, due au virus atténué de la rougeole présent dans un vaccin. L'effet des campagnes de presse qui ont suivi a été désastreux, provoquant plusieurs épidémies limitées de rougeole, sans améliorer d'un iota la prévention ou la prise en charge de l'autisme !

De plus, identifier un gène ou un métabolite, comme cela a pu se faire dans de nombreuses maladies rares aujourd'hui élucidées, ne transforme pas radicalement, du moins pour le moment, les soins qui demeurent d'ordre psychologique et éducatif avant de devenir, peut-être un jour, plus médicaux. D'autres facteurs de risque liés à l'environnement font actuellement l'objet d'une attention particulière : en 2006, les Instituts Nationaux de la Santé des États-Unis ont augmenté le financement de leurs recherches dans trois domaines, le diagnostic précoce, la thérapeutique, et les études scientifiques visant à déterminer si certains facteurs de l'environnement peuvent ou non être mis en cause.

Ainsi, on le voit au sujet de l'autisme, l'incertitude pathogénique règne dans le domaine de la physiopathologie, comme dans celui de la psychopathologie, et il en résulte une grande souffrance psychologique, bien évidemment au niveau des parents, mais aussi des professionnels. Celle-ci résulte, sans qu'il soit besoin de longs commentaires, du sentiment de culpabilité des uns et de l'impuissance de tous, de sorte que les controverses peuvent facilement devenir des conflits, voire se transformer en haine des traitements, de la médecine et des médecins ou en querelles de personnes, ce qui affaiblit les énergies qui devraient se rendre disponibles pour une prise en charge plus efficace.

Par ailleurs, l'un des moteurs des conflits entre familles, associations et spécialistes - l'absence de diagnostic précoce, conduisant à un retard d'accès à des soins, à une éducation, et à une socialisation adaptée - a été résolue dans la majorité des cas par la création des "Centres de Ressource Autisme" (CRA). Même si la séparation ainsi établie entre diagnostic et préconisations de traitement amène parfois quelques frictions avec les "soignants" du terrain, le bilan de leur fonctionnement s'avère globalement positif.

Un manque d'institutions et de services qui n'arrange rien.

Ce manque doit être entendu, à la fois comme l'absence de services adaptés, par exemple le manque de solutions de scolarisation vraiment efficaces, que comme celle d'établissements résidentiels pour adultes très dépendants.

La loi du 11 février 2005 « *Pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* », a rendu obligatoire l'inscription à l'école des enfants handicapés. Ceux-ci peuvent être scolarisés dans des classes ordinaires ou des classes d'intégration scolaire (CLIS) dans l'enseignement primaire, ou encore des unités pédagogiques d'intégration (UPI) dans l'enseignement secondaire. Cette inclusion doit être facilitée par la création de postes d'auxiliaires de vie scolaire (AVS), qui sont malheureusement des emplois-jeunes au statut précaire et sans formation¹⁶. Quant aux professeurs des écoles, le nombre de ceux qui demandent une spécialisation diminue rapidement par manque d'attractivité de leur carrière, tandis que leur *cursus* a été allégé. Ainsi, faute d'enseignants et d'auxiliaires de vie scolaire formés, l'inscription à l'école demeure encore trop souvent, en France, la seule manifestation d'une scolarisation en réalité *fictive*, alors que dans des pays européens aussi différents que la Suède et l'Italie, ce droit à l'éducation des enfants souffrant de handicap s'est ancré dans la réalité.

De plus, 4 000 enfants et personnes adultes atteints de syndromes autistiques, de troubles du comportement, ou de handicaps mentaux sévères sont actuellement accueillis en Belgique, la prise en charge des enfants étant financée par l'assurance maladie française et la prise en charge des adultes par leur département d'origine¹⁷. Le manque actuel de places en France pour les personnes adultes atteintes de syndromes autistiques aboutit au fait que les enfants envoyés en Belgique y resteront en règle générale toute leur vie. Cet "exil" à vie des personnes atteintes de handicaps sévères en dehors de nos frontières, est profondément *choquant*.

Au-delà de la question spécifique de l'autisme la très grande difficulté, voire la réticence à accompagner, à donner accès à l'éducation et à donner une place digne à des enfants ou à des adultes souffrant de maladies et de handicaps altérant leurs capacités de communication, et d'une manière plus générale, aux enfants et aux personnes les plus vulnérables, est très inquiétante.

La France a été condamnée par le Conseil de l'Europe en 2004 pour non-respect de ses obligations d'accès à l'éducation à l'égard des enfants souffrant d'autisme, mais cela

¹⁶ Au moment où paraîtront ces lignes et à la suite du Rapport KOMITÈS, le gouvernement a entamé la "CDIsation" et la formation de ces personnels précaires.

¹⁷ J.-P. STROUBANT, C. PRIEUR. La Belgique, refuge des autistes français. *Le Monde* 19 avril 2007.

n'a pas encore entraîné de changements significatifs dans la prise en charge éducative de ces enfants. De même, lors de la conférence nationale du handicap, le 10 juin 2008, 50 000 places avaient été promises et, jusqu'ici, bien peu de créations ont été constatées. Les familles et les professionnels éprouvent en commun le sentiment d'être ignorés par les Pouvoirs publics. Ce qu'il faut bien dénoncer comme une contradiction flagrante entre le discours politique et les actes réellement accomplis par la puissance publique, c'est le désintérêt manifeste rappelé à l'instant, aussi bien à l'égard des parents concernés, que des acteurs de la psychiatrie, et cela ne contribue pas à l'apaisement des tensions existantes.

Un consensus relatif pour une prise en charge adaptée et plurielle

Au-delà des querelles idéologiques qui ont trop longtemps occupé le devant de la scène, beaucoup de tentatives pour améliorer le développement des potentialités variables de ces enfants et de ces adolescents ont été poursuivies dans des registres vraiment très différents : un recensement très exhaustif en a été fait dans le récent travail d'A. BAGHDADLI et coll., (2007) et dans les publications antérieures de l'école de Montpellier (A. BAGHDADLI et coll., 2002 ; Ch. AUSSILOUX et coll., 2004 ; A. BAGHDADLI, 2006). De plus il est probable que d'autres intervenants en parleront demain dans les ateliers, car l'approche des adultes et même des personnes vieillissantes a été humanisée et renouvelée : les résumer est une gageure, car les méthodes proposées sont à la fois nombreuses et multidisciplinaires, conséquence obligée de la définition actuellement bien plus symptomatique que nosographique de l'autisme et des syndromes qui lui sont apparentés, ainsi que de la véritable ignorance où nous nous trouvons sur l'étiologie et le traitement de ces états. Je vais tenter de m'y employer en espérant ne pas vous lasser en fin de journée.

Traitements médicamenteux

Je serai volontairement très bref dans ce domaine où, mise à part l'utilisation épisodique des neuroleptiques à titre symptomatique, d'ailleurs plutôt rare chez les enfants, bien des déboires ont pu être constatés, qu'il s'agisse des vitamines, des régimes alimentaires supprimant le lait ou le gluten et plus récemment de l'utilisation d'une hormone digestive, la sécrétine, qui a provoqué une amélioration spectaculaire de quelques enfants autistes, résultat qui n'a pu être confirmé par une étude en double aveugle.

Techniques médicales et rééducatives

Compte tenu des problèmes de langage et de communication, qui constituent l'un des aspects les plus saillants du tableau clinique, il est proposé des thérapies de la communication, où l'*orthophonie* a bien entendu une place de choix, mais qui, chez les

enfants encore mutiques, sont souvent orientées vers l'utilisation du langage gestuel ou d'autres systèmes symboliques de suppléance à base de pictogrammes, comme le Makaton ou le PECS¹⁸. La communication facilitée a encore des adeptes bien que des études aient pu montrer son absence d'efficacité (MOSTERT, 2001).

Les approches corporelles et sensorielles ne sont pas moins nombreuses (B. GOLSE et C. BURSZTEJN, 1993), depuis les thérapies *psychomotrices* visant une meilleure intégration du schéma corporel ou l'utilisation bien dosée du Snoezelen¹⁹ pour un enrichissement de l'apport sensoriel, jusqu'aux thérapies de "ferme maintien" (*holding*) préconisée aux États-Unis par M. G. WELCH (1988) ou d'amélioration du contenant, comme le "*packing*" utilisé en France par P. DELION (1999, 2003), lequel souligne à cette occasion le double effet de ces techniques, à la fois par les sensations corporelles éprouvées et par la relation qui s'établit avec les soignants qui dispensent ce soin.

Malgré le caractère à la fois modeste et pragmatique des aménagements que l'on peut apporter dans ce domaine plus strictement somatique, il convient de ne pas oublier, l'importance des soins médicaux (dits de médecine générale) et dentaires auxquels les personnes souffrant d'autisme ont droit comme tout un chacun. Les petites interventions nécessaires sont le plus souvent impossibles à dispenser dans des conditions ordinaires, car elles sont vécues comme des "intrusions" et déclenchent des angoisses massives. Afin de tenir compte de ces éléments particuliers, une motivation des professionnels concernés pour favoriser l'accès aux soins s'avère donc primordiale.

Pour les raisons déjà rappelées, le débat risque de s'enflammer à propos des approches éducatives, pédagogiques, psychologiques et psychothérapiques, d'autant que les objectifs poursuivis par les unes et les autres diffèrent sensiblement :

- soulagement de la souffrance psychique du sujet,
- changement du fonctionnement psychique de l'enfant ou de l'adulte,
- modifications favorables de son comportement,
- amélioration des relations familiales et ou sociales et actions sur l'environnement.

Approches psychologiques et psychothérapiques

Les thérapies *psychanalytiques* actuelles s'attachent à apaiser l'angoisse et à tenter une modification importante du fonctionnement psychique du sujet, plutôt qu'à rechercher d'hypothétiques causes psychologiques à son autisme (C. BURSZTEJN,

¹⁸ Picture Exchange Communication System.

¹⁹ Salle aménagée de stimulations poly-sensorielles.

1997 ; P. DELION, 2001 ; C. GEISSMANN et D. HOUZEL, 2003 ; B. GOLSE et P. DELION, 2007).

On peut y rattacher - et nous y tenons tout particulièrement à l'AsPi - les approches *institutionnelles*, du moins celles qui s'efforcent de s'intéresser à la dynamique relationnelle qui se noue entre les personnes autistes et leurs accompagnants, autour des activités quotidiennes de chaque sujet (P. DELION, 2005). La psychothérapie institutionnelle qui a été inaugurée et mise en place à Saint Alban par F. TOSQUELLES (1966, 1975-1991) et à la Clinique de La Borde par J. OURY²⁰ (1973) et qui a constitué une des bases du système médico-éducatif français consiste, entre autres, à s'efforcer de donner collectivement sens à la dimension affective et intersubjective des activités quotidiennes ou spécifiques des personnes accueillies, observées et rapportées régulièrement par les éducateurs-soignants ou leurs substituts.

L'observation et la conceptualisation de l'écart existant entre un état tonique et sa représentation psychique, dans une perspective à la fois de psychologie génétique et d'étude des jonctions tonico-psychiques, telles que les pratique depuis bien des années André BULLINGER (2004) constituent un apport original qui permet de réfléchir sur le *processus* par lequel un bébé ou un enfant autiste passe ou non d'un état tonique à un état émotionnel. Ces observations confirment parfaitement les constations faites avec une grille de lecture psychanalytique, type Geneviève HAAG ou Pierre DELION et fournissent des plans d'intervention très utile, surtout chez les tout petits.

Les thérapies *comportementales* cherchent à réduire les fonctionnements et attitudes indésirables du sujet et à promouvoir des comportements dits "souhaitables", grâce à des "renforcements" obtenus par le truchement de récompenses (friandises, par exemple) ou de *stimulis* désagréables (technique aversives)²¹ ou leurs substituts.

Programmes pédagogiques

Ces thérapies comportementales sont, au moins chez les enfants, étroitement intriquées avec les nécessités éducatives et pédagogiques, apprentissage de la propreté sphinctérienne, gestes de la vie courante, apprentissage de la communication et du langage. Elles ont ainsi donné lieu à des programmes d'intervention, le plus souvent anglo-saxons. Leurs principaux promoteurs, E. SCHOPLER (1998 ; E. SCHOPLER et coll., 2003), qui a développé en Caroline du Nord, le programme TEACCH²², O. I. LOVAAS (1981, 1987), initiateur de l'ABA/IBI²³, tout comme leurs continuateurs,

²⁰ Lequel vient hélas de nous quitter récemment.

²¹ Il s'agit là du conditionnement "opérant" (B. F. SKINNER, 1954), très différent du "conditionnement répondant" de I. P. PAVLOV (1963). Les techniques aversives ont été abandonnées et remplacées par des "pertes d'avantages".

²² Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children.

²³ Applied Behavior Analysis / Intensive Behavior Intervention.

R. LEAF et coll. (1999), L. V. PELIOS et S. K. LUND, (2001), R. L. KOEGEL et L. K. KOEGEL, (2006), tous insistent sur la nécessité d'une éducation (ou d'une rééducation) intensive, jusqu'à 25 et même 40 heures par semaine. Ces interventions peuvent être réalisées en établissement, à l'école ou au domicile des parents et font souvent intervenir plusieurs personnes, bénévoles ou non. À ce propos, je tiens à vous rappeler les sages paroles de G. POINSO-CHAPUIS, il y a un demi-siècle : "*Un enfant handicapé, c'est d'abord un enfant*".

Inclusion des parents dans la prise en charge : "Guidance familiale"

Contrairement à ce qui est habituellement reproché à l'appareil de soins et d'ailleurs tout autant au système éducatif, les soins et l'accompagnement des personnes atteintes d'autisme apparaissent beaucoup plus difficiles, voire impossibles, sans l'accord et la participation active des parents. La plainte constante des familles ayant recours à un service ou à un établissement repose sur l'insuffisante considération des professionnels à leur égard : les parents rapportent ne pas être suffisamment écoutés, ne pas participer au choix du programme de vie et au choix des méthodes de soin qui leur paraissent les plus adaptées à l'état de leur enfant ou de leur parent. Il y a incontestablement des bases objectives à ces doléances récurrentes, mais il est également nécessaire de tenir compte de la souffrance extrême de ces familles placées dans une situation difficile lorsqu'elles confient leurs proches à un service ou à une institution, ce qui les disqualifie par là même de leurs propres compétences en la matière et/ou les éloigne de leur rôle naturel de parents.

Dans une revue générale sur la place actuelle des parents en pédopsychiatrie, J. CONSTANT (2006) rapporte que G. SCHMIT (2006) avait donné l'exemple suivant : il a fallu attendre 1990 pour qu'une mère d'enfant autiste puisse être invitée à s'exprimer à la tribune d'un congrès de professionnels, en l'espèce lors de la réunion à Montpellier de la "*Société française de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*".

Organisation des soins et de l'éducation : le cadre du traitement

Il existe un accord général sur l'intérêt d'une intervention précoce, la plus précoce possible (C. BURSZTEJN et coll., 2003) et également sur l'intérêt d'une intervention menée au sein même de la famille, au domicile des parents, ce qui me donne l'occasion de rappeler que cette nécessité d'un dépistage précoce et d'une prise en charge rapide en milieu naturel de vie, y compris dans l'autisme, avait été l'argument le plus important en faveur de la création des CAMSP²⁴, il y a plus de quarante ans (R. SALBREUX, 1995) !

²⁴ Centre d'Action Médico-Sociale Précoce.

Les lieux de prise en charge demeurent néanmoins essentiellement variables : CAMSP, CMP²⁵ de secteur²⁶, CATT²⁷, Hôpital de jour, SESSAD²⁸, Institut médico-pédagogique (ou médico-éducatif : IME²⁹). Quel que soit le type d'institution, ambulatoire, à rythme scolaire ou résidentielle, ceci principalement en fonction de l'âge quand il s'agit d'enfants, les activités sont réalisées en petits groupes, parfois extrêmement petits, voire individuellement, et concernent notamment la vie quotidienne, l'autonomie, la communication, la relation aux autres et ses connotations affectives, surtout dans les temps informels, ce qui n'exclut pas des temps structurés, de pédagogie et de classe en particulier.

En fait l'accent est surtout mis sur une approche pluridimensionnelle, ce que confirme une enquête en cours au sein des équipes d'hôpitaux de jour en France, laquelle montre que plus des trois quarts de ces unités et parfois les quatre cinquièmes proposent trois ou quatre des approches énumérées ci-dessus, dont un bon tiers utilisent la méthode TEACCH³⁰, à l'instar de l'exemple donné il y a maintenant une bonne trentaine d'années par Jacques CONSTANT, dans son secteur au CHS de Chartres. Ce qui renforce pour moi la pertinence de la phrase que j'affectionne de dire en pareil cas : « *En matière d'autismes, il faut faire fêche de tout bois, à condition de garder la cohérence !* ».

Enfin, J. HOCHMANN (1984-1997) insiste à juste titre sur la nécessité de retrouver le *plaisir* de travailler, de soigner et de progresser ensemble.

Coordination éducation/soins

Voilà bien la question centrale : comment choisir parmi la variété assez grande des propositions de soins et d'éducation disponibles ? La grande difficulté rencontrée dans les comparaisons entre les différents protocoles, surtout dans le domaine des publications internationales, est que pour des raisons essentiellement idéologiques, la plupart des auteurs qui rapportent le fruit de leur expérience, font état d'une seule modalité d'intervention, qui semble exclusive de tout autre et qu'ils font rarement état des indications de leur méthode ou d'une autre en fonction des données cliniques ou en fonction de l'âge. Plus grave encore, ils font rarement état d'un groupe témoin.

En outre, beaucoup de praticiens se confient les uns aux autres, en marge des congrès, que les meilleurs résultats ne découlent pas forcément du choix de la méthode, mais

²⁵ Centre Médico-Psychologique.

²⁶ Secteur de psychiatrie infanto-juvénile.

²⁷ Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel.

²⁸ Service de Soins et d'Éducation Spécialisée À Domicile.

²⁹ Institut Médico-Éducatif.

³⁰ Voir note 17.

plutôt de la complémentarité de leur utilisation et surtout de l'intensité de l'implication de la famille et des professionnels dans le "*sauvetage*" de tel ou tel enfant.

Pour faire court, on peut dire que les approches thérapeutiques constituent la priorité du jeune et du très jeune âge. Même s'il faut tempérer l'optimisme de certaines publications portant sur de très petites séries, toutes les "*sorties*" d'autisme qui semblent dûment vérifiées, ont fait l'objet de soins précoces. À partir de l'âge de 3-4 ans, les activités éducatives et pédagogiques doivent être suffisantes pour permettre à l'enfant d'expérimenter et de développer ses compétences cognitives. Ultérieurement des bilans réguliers devraient assurer la meilleure orientation, en fonction des capacités constatées. L'inclusion des parents dans le processus thérapeutique, leur accueil, leur guidance, apparaissent primordiaux sous toutes les latitudes (G. SCHMIT, 2006).

Pour les sujets atteints de formes sévères et/ou très déficitaires et au-delà des formulations et des méthodes, il semble exister un certain consensus sur la technique des "*petits pas*". C'est ce qu'ont bien compris et mis en œuvre, sur des registres très différents, des équipes aussi opposées dans leurs références théoriques que celles de G. HAAG, D. FRYDMAN et S. URWAND à l'IMP Marie Auxiliatrice à Champrosay (1984, 1991-1995, 2006) et de R. LEAF en Californie. Les premiers, qui ont une fort longue pratique de thérapies par le jeu chez des enfants fortement régressés, travaillent au sein de très petits groupes où se développent des situations spontanées qui fournissent les événements favorables à des interprétations prudentes, lesquelles permettent d'avancer pas à pas. La seconde expérience résulte de l'utilisation du programme ABA³¹ qui lui aussi procède par toutes petite étapes, enseignant les stratégies désirées, petit détail par petit détail, en utilisant une technique dite d'*essais distincts et multiples* (DTT)³², laquelle permet, par exemple, de faire comprendre à un enfant mutique, qu'il peut trouver une autre solution, plus évoluée, pour obtenir ce qu'il désire, à savoir, utiliser le langage.

Quelle que soit l'approche, il est capital de ne pas oublier la *souffrance* de l'enfant, ses angoisses de morcellement ou de liquéfaction, ses tendances automutilatrices, lesquelles demandent une prise en charge ouverte et extrêmement subtile. Plusieurs équipes (M. C. LAZNIK-PENOT, 1995 ; D. HOUZEL, 2002 ; G. HAAG et É. CASTEX, 2006) ont décrit dans leurs ouvrages respectifs le déroulement de ce type de cure très particulière et montré la modestie et la patience nécessaires pour mener à bon port ce travail de fourmi. La conclusion s'impose donc d'elle-même : la prise en charge des troubles autistiques doit être aussi individuelle que possible et, sans négliger pour autant les progrès cognitifs et la socialisation, elle doit prendre en compte de façon permanente la souffrance de l'enfant et celle de ses parents !

³¹ Voir note 18.

³² Discrete Trial Teaching.

Pour les personnes adultes atteintes de syndromes autistiques, le développement des appartements et des petites maisons d'accueil constitue une priorité et même une urgence qui a conditionné le choix du thème de ces Assises : « *De façon étrange, la plupart des gens parlent uniquement des enfants autistes et jamais des adultes autistes, comme si après avoir grandi, les enfants disparaissaient soudain de la Terre*³³ ». L'enfant atteint de syndrome autistique deviendra, ou est devenu un adolescent, puis un adulte. Cette mutation est souvent à l'origine d'une brutale rupture de la prise en charge. Des critères d'âge trop stricts obligent à des changements de structure qui restent hélas indifférents aux spécificités de chaque situation individuelle (revenus familiaux, situation géographique, gravité du handicap,...), et conduisent le plus souvent à des situations dramatiques de prise en charge par des familles ne disposant pas d'un soutien adapté, ou d'institutionnalisation dans des structures mal conçues où ces personnes, adultes ou âgées, vivent dans une situation de réel abandon. Dans cette optique le développement des appartements et des petites maisons d'accueil, à proximité de la famille, est probablement la meilleure solution. L'exemple de la Suède devrait servir de référence.

Conclusion

Certes, l'autisme, les symptômes et les syndromes autistiques sont mieux connus, mais comportent encore suffisamment de zones d'ombre, de points à résoudre, de questionnements sans réponse, pour que bien des divergences se fassent encore entendre. Parmi les certitudes - relatives bien entendu - qui demeurent, on peut énoncer les quelques idées suivantes :

- l'autisme n'est ni une maladie, ni un handicap, mais les deux à la fois, c'est-à-dire un état pathologique qui engendre des difficultés à vivre, lesquelles constituent un handicap, parfois considérable, dans la vie sociale ;
- le "*processus autistisant*" est un peu mieux connu, il est vraisemblablement poly-factoriel, mais il demeure à ce niveau encore beaucoup d'inconnues ;
- dans cette pathologie, comme d'ailleurs dans toutes les autres situations de handicap, c'est-à-dire celles qui privent l'être humain d'une partie de sa liberté, il existe une revendication, tout à fait compréhensible, celle « *d'être différent plutôt que malade* », de représenter un « *être au monde différent* », une forme particulière d'intelligence, qui serait moins apte, par exemple, aux rapports sociaux... ; à mon avis, cette revendication provient de la difficulté qu'il y a à concevoir qu'un homme à part entière n'est pas forcément un homme entier ; en effet, pour être différents les uns des autres, il faut bien admettre que nous avons tous quelque chose en plus ou en moins, même si nous revendiquons à juste titre d'avoir tous les mêmes droits ; il nous faut également admettre qu'un sujet à qui il manque quelque chose ne peut se

³³ Oliver SACKS (2003), *Un anthropologue sur Mars*. Paris Seuil, 480 p.

- vivre que comme une personne entière, sinon il se sentirait abaissé, discriminé, privé de ses droits... ;
- il s'agit là d'un thème de réflexion incontournable, si nous voulons rester présents dans les évolutions actuelles, toutefois, on ne peut aller trop loin dans cette voie de la différence qui n'en serait finalement pas une, car cela reviendrait à nier la souffrance des sujets atteints d'autisme et celle de leurs parents !
 - de plus, comme d'autres états psycho pathologiques sévères, l'autisme, les autismes, vont de pair avec un **clivage** qui opère partout : au sein du sujet lui-même, entre familles et professionnels, entre telle ou telle théorie, les théories perdant alors leur fonction de soutien ou de guide éclairant la pratique, pour devenir des **idéologies** ;
 - les syndromes autistiques constituent un ensemble très hétérogène rendant les comparaisons d'efficacité thérapeutique et les évaluations de résultats fort difficiles ; il n'y a donc pas d'évaluation systématique fiable et non controversée des différentes approches que j'ai rappelées ; de ce fait, on ne peut donner que des orientations et non des indications thérapeutiques.

Je voudrais terminer sur deux points qui me semblent très importants :

- l'ignorance où nous sommes des causes premières interdit pour l'instant - et, espérons-le, pour l'instant seulement - l'attente de l'arrivée d'un traitement, ce qui met l'ensemble des intervenants, parents, aidants familiaux, éducateurs, médecins, pédagogues et psychologues, en grande difficulté, en **échec**. La souffrance de ces échecs alimente les divergences et les conflits ;
- la carence de la puissance publique, qui ne fournit ni les moyens d'une éducation et d'une pédagogie adaptées, ni les institutions (établissements et services) qui seraient nécessaires, alimente et entretient à la fois ces dissensions et prend prétexte de leur existence pour ne rien faire !

Ces processus de morcellement, qui reproduisent l'un des mécanismes de la maladie font obstacle à la prise en charge cohérente, complète et sereine dont les personnes autistes enfants comme adultes ont justement besoin. ■

Bibliographie

ASPERGER H. (1944), Die 'Autistischen Psychopathen' im Kindesalter, *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117, 76-136.

AUSSILLOUX C., BAGHDADLI A. V, BRUN V. (Dir.) (2004), *Autisme et communication*. Paris, Masson, 127 p.

BAGHDADLI A. (2006), Troubles autistiques : du repérage ses signes d'alerte à la prise en charge. *Contraste, revue de L'Anecamp*, 25, 23-51.

- BAGHDADLI A., GONNIER, V., AUSSILLOUX, C. (2002), Revue des traitements psychopharmacologiques de l'autisme chez l'adolescent et l'adulte. *L'Encéphale*, 28, 1, 248-254.
- BAGHDADLI A., NOYER M., AUSSILLOUX C., (2007), *Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme*. Paris, Direction générale de l'action sociale (DGAS) : Montpellier, Centre ressources Autisme Languedoc-Roussillon et Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées Languedoc-Roussillon (CREAI), 319 p.
- BETTELHEIM B. (1967) *The Empty Fortress : Infantile Autism and the Birth of the Self*. New York, Free Press, réédit., 1972, 496 p.
- BULLINGER.A. (2004), *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars* Toulouse, Érès.
- BURSZTEJN C. (1997) (Dir.), *Autisme, passage pour l'adulte*. Éditions CREAI Alsace.
- BURSZTEJN C. (2001), La "théorie de l'esprit." *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 49, 1, 35-41.
- BURSZTEJN C., BAGHDADLI A., LAZARTIGUES A., PHILIPPE A., DANON-GRILLIAT A., BOURRAT M.-M. (2003), Vers un dépistage très précoce des troubles autistiques : étude d'indices de communication sociale chez les enfants de 9 à 14 mois. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 12, 2, 1-14
- CONSTANT J. (2006), En pays autiste, quelles rencontres aujourd'hui entre professionnels et parents ? *Contraste, revue de l'Anecamp*, 25, 105-124.
- CRESPIN G. C. (Dir.) (2006), *Autismes : état des lieux du soin*. Paris, L'Harmattan, 138 p.
- DELION P. (1999), *Psychose, vie quotidienne et psychothérapie institutionnelle*. Coll. Psychiatrie et Société. Ramonville Saint-Agne, Érès, 256 p.
- DELION P. (2001), La psychiatrie de secteur au service des enfants autistes. *Neuropsychiat. Enf. Adolesc.*, 49, 226-231.
- DELION P. (2002), Processus cognitifs et psychoses infantiles. *Neuropsychiat. Enf. Adolesc.*, 50, 2, 114-120.
- DELION P. (2003), *Le packing avec les enfants autistes et psychotiques*. Ramonville Saint-Agne, Érès, 136 p.
- DELION P. (2005), *Soigner la personne psychotique en institution*. Paris, Dunod, 208 p.
- FONAGY P. (2001), Développement de la psychopathologie de l'enfance à l'âge adulte : le mystérieux déploiement des troubles dans le temps. *La Psychiatrie de l'Enfant*, 44, 2, 333-369.
- FRITH U. (1989), *Autism : Explaining the Enigma*. Oxford, Basil Blackwell. Trad. Fr., Ana Gerschenfeld, *L'énigme de l'autisme*, Paris, Odile Jacob, 1992.
- FRYDMAN D. (2002), Polyhandicap, autisme, psychose déficitaire : l'incontournable approche psychanalytique des prises en charge en institution ». *Contraste, revue de l'Anecamp*, 15-16. 237-249.

- FRYDMAN D., URWAND S. (2006), Proposer un travail psychanalytique aux enfants autistes et psychotiques : déficitaires ? *Contraste, revue de l'Anecamps*, "L'autisme de l'évaluation à la prise en charge", 25, 365-382.
- GEISSMANN C., HOUZEL D. (2003), *Psychothérapie de l'enfant et de l'adolescent*. Paris, Bayard Culture.
- GOLSE B., BURSZTEJN C. (1993), *Dire entre corps et langage autour de la clinique de l'enfance*. Paris, Masson, 209 p.
- GOLSE B., DELION P. (2007), *Autisme : état de lieux et horizons*. Ramonville Saint-Agne, Érès.
- GRANDIN T. (1995), *Thinking in Pictures*. New York, Vintage Books, réédit. 2006, 270 p. Trad. Franç. *Penser en images et autres témoignages sur l'autisme*. Paris, Odile Jacob, 1997.
- HAAG G. (1984) Autisme infantile précoce et phénomènes autistiques. Réflexions psychanalytiques. *La Psychiatrie de l'enfant*, 27, 2, 293-354.
- HAAG G. (2000), Mise en perspective des données psychanalytiques et des données développementales (concernant l'autisme). *Neuropsychiat. Enf. Adolesc.*, 48, 432-472.
- HAAG G., URWAND S. (1991), Entre objets partiels et objet total. Préconditions à la triangulation oedipienne dans les processus groupaux. *Revue Française de psychothérapie psychanalytique de groupe*, Érès, n° 20, 75-86.
- HAAG G., CASTEX É. (2006), Évolution au long cours d'un enfant autiste : travail d'une équipe de la maternelle au lycée. *Contraste, revue de l'Anecamps*, 25, 231-279.
- HOCHMAN J. (1984), *Pour soigner l'enfant psychotique*. Toulouse, Privat, réédition 1997, 392 p.
- HOCHMANN J. (1998), L'autisme infantile: déficit ou défense ? In : P.-J. Parquet, C. Bursztejn, B. Golse, (Eds.) *Soigner, éduquer l'enfant autiste ?* Paris, Masson, 33-55.
- HOUZEL D. (2002), Psychodynamique et traitement précoce de l'autisme infantile. In : *L'aube de la vie psychique*. Paris, ESF.
- KANNER L. (1943), Autistic disturbances of affective contact. *The nervous child*, 2, 217-250.
- KOEGEL R. L., KOEGEL L. K (2006), *Pivotal response treatments for autism*. Baltimore, Paul H. Brookes Publishing Co.
- LAZNIK-PENOT, M. C. (1995), *Vers la parole : trois enfants autistes en psychanalyse*. Paris, Denoël.
- LEAF R., McEACHIN J. J., HARSH J. D. (1999), *A work in progress : behavior management strategies and a curriculum for intensive behavioral treatment of autism*. Dr I. Books Inc.
- LOVAAS O. I. (1981), *Teaching developmentally disabled children*. The Mc Books.
- LOVAAS O. I. (1987), Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Consult.Clin. Psychol.* 55, 1, 3-9.
- MANNONI M. (1964), *L'enfant arriéré et sa mère*, Paris, Seuil, 192 p.

- MISÈS R., PERRON R., SALBREUX R. (1994), *Retards et troubles de l'intelligence de l'enfant*. Paris, ESF, 298 p.
- MOSTERT M. P. (2001), Facilitated communication since 1995 : a review of published studies. *J. Autism Dev. Disord.*, 31, 3, 287-313.
- MOTTRON L. (2004), *Autisme, une autre intelligence*. Bruxelles, Mardaga, 240 p.
- OURY J. (1973), Onze heures du soir à La Borde. La mise en place de la clinique. *Recherches*, 21, 73.
- Ouvrage Collectif (2006), Autismes : de l'évaluation à la prise en charge. *Contraste, revue de l'Anecamp*, n°25.
- PAVLOV I. P. (1963), *Réflexes conditionnels et Inhibitions*. Éditions Gonthier.
- PELIOS L.V., LUND S.K. (2001), A selective overview of issues on classification, causation and early intensive behavioral intervention for autism. *Behav. Modif.*, 25, 5, 678-697.
- SALBREUX R. (1995), La naissance des CAMSP. *Psychiatrie française*, 26, 1, 59-70.
- SCHMIT G. (2006), Les parents en pédopsychiatrie, *Perspectives psychiatriques*, 45, 1, 45-52
- SCHOPLER E. (1998), Approche éducative de l'autisme : le programme TEACCH. Sa transposition en France. *Psychologie Française*.
- SCHOPLER E., REICHLER R. J., LANSING M. (2003) *Stratégies éducatives de l'autisme*, Paris, Masson, trad. C. Milcent, 256 p.
- SEMPRUN J. (1994), *L'écriture ou la vie*. Paris, Gallimard, 395 p.
- SKINNER B. F. (1954), The science of learning and the art of teaching. *Harvard Education review* 24, 2, 86-97.
- TOSQUELLES F. (1966), *Le problème du maternage thérapeutique chez les débiles mentaux profonds*. J. L. Aupetit.
- TOSQUELLES F. (1975-1991), *La rééducation des débiles mentaux*. Toulouse, Privat.
- URWAND S. (1995), Émergence du langage dans un groupe-analyse d'enfants autistes et psychotiques. In : *Groupes d'enfants et cadre psychothérapeutique*, Ramonville Saint-Agne, Érès, 165-179.
- VEIL S. (1995), Circulaire AS/EN n° 95-12 du 27 avril 1995, relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique et éducative et à l'insertion sociale des enfants, adolescents et adultes atteints d'un syndrome autistique.
- WELCH M.G. (1988), *Holding Time*. New York, Fireside Rockefeller Center.

Réalisations pour adultes autistes

*Mme Ghislaine MEILLIER**

Je me présente : Ghislaine MEILLIER, mère d'un autiste de 43 ans qui vit au Centre Oméga, un établissement de l'Association Sésame Autisme NPDC, dont j'ai été présidente jusqu'en 2007. Je n'ai pas d'autre légitimité que celle-là : 43 ans de vie, parfois de survie avec l'autisme. Le Pr. DELION m'a demandé de parler des réalisations pour adultes autistes, je suis bien sûr incapable d'en parler en général. Je connais celles de la Fédération Sésame Autisme, j'ai accompagné dans le Nord la création et la gestion du Réseau Oméga, établissement où vit mon fils depuis 19 ans et demi. C'est un autiste au langage perturbé, agressif, auto-agressif et destructeur, et ses tribulations antérieures me permettent d'apprécier la qualité de sa prise en charge actuelle. Autant le dire tout de suite, j'emploie sans états d'âme le terme *autiste*, sans périphrases. Je ne prétends pas en la matière à l'objectivité.

On peut espérer qu'un jour viendra où la connaissance et le traitement précoce des troubles envahissants du développement rendront inutiles les établissements pour adultes. Dans l'état actuel des choses, nous avons besoin d'établissements. Quels établissements ? Pour les seuls autistes, avec le risque de créer des ghettos ? Pour quels autistes ? De quel niveau, léger, lourd, mélangés, séparés, avec le risque de renforcer la ségrégation ? J'évoquerai simplement pour répondre à ces questions une anecdote : notre association a organisé l'an dernier une réunion-débat sur le sujet suivant : « Qu'attendez-vous d'un établissement pour votre enfant ? » La réponse unanime a été : « une place ».

À Sésame Autisme, il nous a semblé indispensable d'offrir des lieux de vie adaptés à la problématique autistique, susceptibles de créer des liens entre les personnes qui y vivent et de donner du sens au mode d'existence qui leur est proposé. Puisqu'il faut abriter par des murs, il faut donner une fonction positive aux murs et apprendre à ouvrir les portes.

Je vais donc proposer l'exemple du Réseau Oméga, en m'excusant auprès des participants de l'atelier d'hier, « *Vivre en adulte, où ?* », d'avoir à répéter des propos de Mme Janine VIDAL-SALEI, sa fondatrice et directrice, je donnerai un autre point de vue. Je précise qu'il ne s'agit que d'un exemple et non d'un modèle, d'ailleurs tous les établissements de l'association NPDC et de la Fédération Française ont des projets

* Co-fondatrice du centre Oméga pour adultes autistes, près de Lille.

institutionnels différents. Ce qui fait l'originalité de ce Réseau, c'est qu'il a été pionnier et qu'il a presque 20 ans d'existence.

La première structure du Réseau Oméga a bénéficié d'une circulaire de février 1986 relative à la mise en place d'un programme expérimental d'établissements d'hébergement pour adultes lourdement handicapés, que l'on a d'abord appelés *Foyers à double tarification*, c'est-à-dire avec un financement mixte, hébergement et prestations éducatives relevant du Conseil général, et forfait soins relevant de la Caisse primaire d'assurance-maladie. Ils sont devenus depuis les *Foyers d'accueil médicalisés*. Cette formule n'était pas prévue pour les autistes dont je rappelle qu'ils n'avaient pas d'existence officielle dans le médico-social avant la circulaire VEIL en 1995.

L'expérimentation alors autorisée prenait grand sens dans la mesure où elle reconnaissait la double nature de l'autisme : maladie ou plutôt mal-être, et handicap. Les autistes faciles à vivre étaient acceptés jusque-là en foyers occupationnels, avec les déficients mentaux, et les cas lourds étaient envoyés à l'hôpital psychiatrique, qui n'est évidemment pas un lieu de vie et d'éducation, où, comme le dit la loi de 2004, ils sont en « inadéquation », ce qui a fait créer la jolie appellation pour ceux qui y étaient « d'inadéquats ».

Au départ, en 1991, l'établissement s'est engagé à accueillir des personnes souffrant, selon la terminologie de l'époque, d'autisme, de troubles de la personnalité, de psychose infantile : en clair de jeunes adultes exclus de tout autre type d'établissement à cause de leurs troubles du comportement massifs, et notamment à cause de leur agressivité et de leur auto-agressivité. La population de l'établissement est constituée d'autistes de tous niveaux, avec ou sans langage. J'ajoute que notre association de parents s'est fait un devoir d'accueillir bon nombre de jeunes adultes de familles en difficulté ou sans famille.

L'établissement fait actuellement fonctionner en réseau quatre structures offrant à 53 adultes qui ont aujourd'hui entre 18 et 48 ans des modes d'accueil diversifiés selon leurs besoins et les désirs de leur famille, et suivant leur évolution, progression, ou décompensation. On y propose un accueil à la journée, ou la vie en foyer, ou en appartements thérapeutiques ou encore en appartements en insertion dans la cité.

L'objectif premier met l'accent sur le droit à la différence et la dignité pour des personnes dont la problématique est marginalisée même dans le monde du handicap. Il s'agit de les situer par rapport aux actes de la vie, aux relations avec le groupe et avec l'extérieur, et ce le plus possible avec des mots. On doit toujours mettre du langage : tout veut dire quelque chose, il faut entendre et traduire, obtenir l'écoute, ne pas oublier de s'adresser à la personne. C'est vrai partout mais d'autant plus crucial avec les autistes qu'ils n'incitent apparemment pas à la parole.

Pour montrer concrètement dans quel esprit fonctionne l'institution, je me permets d'évoquer l'incident qui a d'emblée créé notre confiance en elle. Le 2 mai 1991, jour de l'ouverture, mon fils, 24 ans et demi, après quatre ans et demi d'hôpital psychiatrique faute d'autre solution depuis ses 20 ans, agité, hostile, est accueilli par la nouvelle équipe qui cherche à le rassurer. On lui demande : « Qu'aimes-tu manger ? » Surpris, il répond « le caviar ». Les éducateurs ont beaucoup ri, et je passe sur les moqueries que nous avons essayées, nous les parents qui passions bien évidemment notre vie à manger du caviar. Mais le fait a été analysé avec nous : oui, Nicolas, plus de dix ans auparavant, avait goûté du caviar avec nous dans un moment heureux de notre existence, oui, il avait une mémoire surprenante des faits et du vocabulaire, oui, il avait des goûts exigeants en matière culinaire, et en connaissait le vocabulaire. Ce qui s'est vérifié par la suite avec sa connaissance des aliments et en particulier des légumes, de leur culture et de leur préparation, souvenir de ses occupations avec sa mère. Et il a été sensible à ce qu'on l'interroge sur ses désirs, ce qui a probablement déclenché ce souvenir heureux, et l'a mis en confiance. Pour l'équipe, ce fut un point de départ et d'ancrage pour entrer en communication avec lui, pour assurer la mémoire de sa vie antérieure, pour asseoir des activités de travail, en particulier la participation au jardinage, pour nouer des relations avec les personnes s'occupant de la nourriture, pour accepter les règles d'hygiène, etc. Mais aussi une amorce pour apprendre à accepter la déception (on ne mange pas de caviar à Oméga), et à partir de là apprendre à attendre, à demander, à partager. Le rapport à la nourriture donne à l'équipe l'occasion de le rendre responsable de ses actes, en lui montrant qu'il en subit les conséquences : si tu casses ton assiette, si tu jettes ta fourchette, tu ne pourras pas prendre avec tes doigts dans le plat les épinards que tu aimes, l'occasion aussi de prendre les devants de son chantage : si tu déchires tes vêtements tu ne pourras pas passer à table, c'est toi qui seras pénalisé, tu veux nous embêter, et c'est toi qui es embêté.

Ainsi tous les incidents de la vie s'inscrivent dans un système relationnel avec les encadrants, qui observent, analysent, dirigent, rassurent et qui échangent leurs observations, leurs difficultés, leurs efforts grâce au maillage institutionnel, pour établir ce qu'on appelle le projet, projet qui doit garantir la cohérence et la continuité de la vie du résident et s'inscrire dans le dispositif général strict de l'institution.

Le dispositif architectural, des internats bien séparés des externats, et l'organisation spatio-temporelle, entre un lieu d'obligation à la tâche, l'externat, et un lieu d'intimité, de convivialité et de loisir, l'internat, créent des mises en situation porteuses de sens qui doivent amener le bénéficiaire à trouver sa place et sa responsabilité.

Les locaux sont fonctionnels et porteurs de sens : ils sont habités et non occupés. À l'internat, la chambre, espace personnel, est aménagée en fonction de ce que l'utilisateur exprime comme besoin. Si je prends pour exemple la chambre de mon fils, elle est totalement vide : les murs sont nus, hormis une fragile photo qui le représente en ma

compagnie, sous laquelle il vient s'asseoir quand il va mal, il ne supporte pas le moindre objet. Le dénuement de sa chambre m'a fait encourir, ainsi qu'à l'équipe, l'accusation de maltraitance, mais pour moi, comme pour l'équipe, le but n'est pas de sauvegarder un cadre séduisant à nos yeux, mais de respecter les contraintes des troubles autistiques de mon fils. Dans sa chambre il est chez lui. Ce qui n'empêche pas de travailler avec lui sur la possibilité qu'il accepte un jour un cadre plus « confortable », plus conforme à la norme.

Les espaces communs répondent à la nécessité collective, doivent faciliter les liens sociaux et supposent le respect de l'autre. Malheureusement ils sont soumis à l'épreuve de la souffrance des usagers qui agressent et détruisent. Toute dégradation de l'usager entraîne alors un travail de reconstruction, tant réel que symbolique, un travail sur la responsabilité de chacun qui conduit à prendre le temps de la restauration du cadre de vie avec l'usager responsable de l'acte. Autrefois, quand mon fils cassait sous le coup d'une pulsion irrésistible, dès qu'il prenait conscience de son geste, il s'enfermait dans la destruction et s'automutilait. Maintenant, dès qu'il s'arrête de casser, il dit avec son *tu* habituel « T'as cassé, t'as plus qu'à réparer, t'assumes », et depuis peu il ajoute : « C'est pas malin, tu vas plus le faire, t'es calmé ». Même si le langage reste écholalique, il est pertinent, il reprend nos phrases comme un outil adapté à la situation.

Les journées obéissent à un emploi du temps strict dans la semaine, condition de la vie collective, et plus souple le week-end et les jours de vacances, temps de la vie personnelle. Les résidents connaissent le rythme de la journée, établi en fonction de leur sensibilité personnelle et de leurs capacités, et sont aidés au fur et à mesure à gérer les passages de l'internat à l'externat, les passages entre les ateliers, les moments de récréation, de repas, tout ce qui peut faire ressurgir l'angoisse génératrice de stéréotypies ou de débordements. Cette exploitation du temps n'est pas répétitive parce que les ateliers sont variés, établis en fonction de chaque profil d'autiste, répartis sur trois sites du réseau ou font aussi appel à l'extérieur.

Le travail suppose que l'établissement est non pas un foyer occupationnel mais un milieu de vie à vocation thérapeutique, apaisante, et éducative, responsabilisant et si possible pédagogique. L'organisation du temps est fondamentale, puisque c'est un outil pédagogique créé pour donner des repères à l'usager. Le découpage du temps correspond à un rythme de vie/travail qui commence à 9 h du matin, et à un rythme de vie/habitat qui commence à 17 h.

Tous les ateliers de l'externat et toutes les activités de l'internat sont conçus et analysés dans leurs trois dimensions : thérapeutique, éducative et pédagogique. Je prends l'atelier élevage : mon fils aime toucher les lapins, chauds, soyeux, remuants, et - je pense - pour lui rassurants, parce que porteurs de sensations qui le renvoient à son enfance, quand nous élevions des lapins : avec eux il est souriant. Il sait qu'il ne faut

pas leur faire mal. Il ne supporte pas qu'on ferme la cage. Alors on lui rappelle qu'il faut les enfermer parce qu'ils bougent, ils mangent, ils peuvent se sauver. Et on doit leur donner à manger, à boire, nettoyer la cage, évacuer le fumier avec la brouette, et cela tous les jours. Éventuellement aller acheter au magasin les granulés et la paille. Il faut accomplir ces tâches avec les autres, dans le temps imparti. Ainsi à l'insu des lapins, parfois malmenés je le crains, leur élevage est thérapeutique, éducatif et pédagogique.

Pour le choix des ateliers, le projet personnalisé établi après évaluation prend en compte la complexité des problèmes relevés chez l'autiste, mais aussi les domaines privilégiés où il se révèle performant et où les apprentissages sont possibles. La dimension éducative n'est pas vraiment soulignée quand les troubles de la communication et du comportement sont massifs. Seule la réceptivité repérée autorise à des actes éducatifs explicités et motivés pour l'autiste dans une perspective de socialité et de responsabilisation.

Tous les êtres qui vivent et échangent dans ce milieu doivent se voir entre eux et voir ce qu'ils font quand ils agissent et travaillent. C'est vrai pour les résidents, mais aussi pour les éducateurs. L'institution veille à la capacité d'assurer les échanges. Le milieu est partie essentielle de la thérapie. On ne résout pas l'agressivité dans la solitude. Et si protocole il doit y avoir, il se situe sur le plan administratif et ne peut se substituer à l'analyse des troubles, avec l'autiste et avec les autres, dans les instances d'expression où il est prévu d'aborder les problèmes. Un des soucis essentiels est la communication. C'est la problématique autistique par excellence, donc des instances de réunion institutionnelle autour de la parole existent pour permettre à chacun de dire sa joie, sa souffrance, ses questions, sous forme de mots, de gestes, de cris. Ces instances existent pour les autistes et pour le personnel, pour sauvegarder la dimension égalitaire dans la prise de parole, parole reprise avec chacun des partenaires, usager, salarié, parent, tuteur. Elles permettent d'intégrer les nouveaux venus, de prévenir et de résoudre les conflits inévitables entre les membres du personnel, et en particulier de veiller à ce qu'aucun résident ne soit accaparé ou rejeté par l'un ou l'autre membre du personnel. Ces instances, outre celles qui sont prévues pour la formation permanente, facilitent l'adhésion au projet institutionnel des nouveaux venus dans le personnel, souvent désorientés non seulement par la difficulté à aborder l'autisme, mais encore par la transversalité du fonctionnement. L'institution ne peut fonctionner que si l'égalité et l'information sont posées comme conditions de la transparence.

Je ferai ici une remarque sur la place des parents et tuteurs : ils sont partenaires, non seulement parce qu'ils décident du placement de leur enfant, et expriment leurs désirs et leurs soucis, mais encore parce que s'ils ont le moindre doute, leur enfant ne pourra pas être en confiance. Or les désirs et les soucis sont différents de l'un à l'autre, et parfois difficiles à concilier. Les parents d'autistes peinent à considérer leur enfant

comme un adulte qu'on veut rendre responsable. De ce point de vue la loi, avec le concept de contrat de séjour, concourt à faciliter les choses. Les instances de rencontres soit individuelles soit collectives travaillent à la collaboration dans la transparence, et à l'efficacité de la prise en charge.

Ce travail implique donc l'adhésion des personnels. Chaque encadrant opte pour un fonctionnement en internat ou en externat puisque le projet institutionnel suppose que l'autiste appréhende le mode de vie qui lui est proposé grâce à la complémentarité du concept d'obligation à la tâche et du concept de vie personnelle. Il n'existe pas de catégorie du personnel travaillant exclusivement la nuit. La nuit pour les autistes suppose souvent insomnies, phobies, terreurs nocturnes, et il faut du personnel qualifié, qui connaisse bien la personnalité des résidents, pour assurer ce temps porteur d'angoisses. Donc tous les encadrants d'internat sont amenés à effectuer des nuits par roulement dans les trois internats. Cette organisation évite le cloisonnement des tâches, et la parole des personnels travaillant la nuit est pertinente puisqu'ils ne sont pas exclus par un rythme de vie institutionnelle différent. À l'expérience cette organisation limite l'usure professionnelle. La transversalité permet de trouver un remède immédiat en cas de défaillance d'un membre du personnel, de passer provisoirement la main en cas de mal-être.

Les deux équipes pluridisciplinaires comportent éducateurs spécialisés, éducateurs techniques spécialisés, moniteurs-éducateurs, moniteurs-éducateurs techniques, infirmiers, aides médico-psychologiques, aides-soignants, psychomotriciens, qui travaillent ensemble sur les trois sites d'externat et les quatre sites d'internat. Le partage du savoir est possible et le cloisonnement dans les pratiques difficile, et c'est dans l'approche relationnelle que se situe la différence apportée par la spécificité de chacun.

Le plateau technique est complété par des prestations extérieures, pour le soin et pour certains ateliers. Médecins, kinésithérapeutes, orthophonistes, psychiatres sont sollicités à partir de besoins ciblés, ce qui évite une médicalisation des structures qui doivent rester des lieux de vie. Moniteurs de natation, de judo ou d'équitation, par exemple, peuvent apporter leur technicité dans des installations spécialisées. La complémentarité entre les équipes de l'établissement et les intervenants extérieurs demande évidemment des ajustements constants mais permet la souplesse et prévient la sclérose. En outre elle permet une ouverture sur l'extérieur. On fait sortir les usagers des murs pour rencontrer des tiers avec lesquels il faudra apprendre à communiquer. Et pour sortir il faut respecter les règles de la société : par exemple pour aller chez le médecin, il faut accepter les vêtements, pour aller à la piscine il faut accepter le passage en cabine, le slip de bain et la douche.

Les week-ends, les fêtes et les vacances introduisent des ruptures programmées, sorties avec les parents, loisirs exceptionnels, excursions, voyages, qui élargissent le

champ, l'expérience, donnent d'autres repères dans le temps et dans l'espace, permettent des rencontres avec des personnes qui n'ont rien à faire avec le handicap. Ce qu'on appelle les transferts (et que les contraintes administratives d'aujourd'hui sont malheureusement en train de rendre impossibles) offrent par exemple le camping, le gîte, l'hôtel, la semaine à la ferme, les pique-niques ; les vacances font connaître des paysages différents et des moyens de transport divers. Mon fils est allé trois fois en Corse avec Oméga, en avion bien sûr. Un jour, au cours d'une promenade avec moi dans la campagne, il m'adresse cette demande avec son *tu* habituel pour *je* : « Tu veux la Corse ». Je redoute sa tyrannie et je tente d'évacuer la demande en répondant : « C'est trop loin, il faut prendre l'avion » et il me dit « Tu veux le bateau ». Cette connaissance venait évidemment de tous les commentaires qui avaient accompagné les voyages en Corse.

Ce système fonctionne depuis presque 20 ans. Le réseau s'est étoffé. Une grande partie des personnes des temps héroïques est toujours là, elles ont évolué, vieilli hélas, et d'autres se sont intégrées à l'institution. Les résidents aussi ont vieilli, nous allons devoir envisager l'affaiblissement physique de certains, leur vieillissement. Quatre sont décédés. Les parents ont vieilli, certains sont malades, quelques-uns sont décédés, il a fallu apprendre le deuil. De nouveaux parents ont rejoint l'expérience en chemin. Les bâtiments ont souffert. L'environnement social a changé, les règlements administratifs et les lois se sont appesantis. Pourtant, l'institution reste vivante, elle absorbe les changements qu'elle met au service de sa vitalité grâce à l'obstination à analyser et à communiquer. Elle a permis l'émergence de certains résidents : huit en appartements thérapeutiques, six en insertion dans des logements sociaux, quelques-uns sont partis du réseau pour des foyers occupationnels par suite de l'atténuation de leurs troubles autistiques, ou pour des MAS³⁴ par suite de l'aggravation de leur handicap physique, et quelques-uns ont des occupations à l'extérieur. L'institution n'a exclu personne. Elle accueille des jeunes autistes qui s'inscrivent sans difficulté dans le groupe. Elle a permis de gérer les crises sans internement psychiatrique stressant. À tous elle a donné un chez soi rassurant, à tous elle a interdit l'engourdissement dans une vie végétative. Tous se projettent à leur mesure dans l'avenir par leurs désirs : passer en appartement, acquérir un objet, faire une sortie, aller en vacances... Comme nous. ■

³⁴ Maison d'accueil spécialisée.

Autismes : À tous âges, quelles institutions ? Leurs places dans le médico-social aujourd'hui ?

*Mme Bernadette GROSIEUX**

Je vous remercie Monsieur SALBREUX de m'avoir invitée. Je suis ravie d'être avec vous aujourd'hui. Je gère, pour le compte de la Mutualité Fonction Publique, des établissements et services accompagnant des personnes en situation de handicap mental qui se trouvent en Seine et Marne, à Claye-Souilly. Ces établissements et services accompagnent environ 450 enfants, adolescents et adultes. Ces établissements et services médico-sociaux peuvent favoriser l'autonomie des personnes en situation de handicap mental, notamment des personnes autistes, en proposant des services adéquats qui répondent aux besoins exprimés par les personnes (familles, enfants et adultes).

Répondre aux besoins exprimés signifie également en amont, favoriser le libre choix en proposant plusieurs types d'accompagnement flexibles, modulables et variables suivant l'âge, la conjoncture, le besoin du moment. La loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ont transformé le paysage législatif du handicap et donnent la possibilité aux acteurs, qu'ils soient demandeurs de services ou prestataires de services, de continuer à progresser dans le sens d'une plus grande considération pour l'autonomie de la personne.

Ces deux lois se complètent et s'éclairent mutuellement, elles donnent aujourd'hui la possibilité aux personnes en situation de handicap d'exercer leur droit à vivre comme tout le monde et exigent des établissements et services de transformer leurs prestations ou plutôt de diversifier leurs prestations. La loi 2002 concerne environ 390 000 personnes en situation de handicap suivant les chiffres de la DRESS de 2008. 252 000 personnes adultes sont suivies et accompagnées en ESAT, Foyer occupationnel, Foyer d'hébergement, MAS, Entreprise Adaptée, FAM, CRP. 132 000 enfants et adolescents suivis et accompagnés en SESSAD, IME, ITEP, établissements pour polyhandicapés, établissement pour déficients moteurs et déficients sensoriels.

Cette loi impose le respect des droits de la personne accompagnée et pose les principes suivants :

- Droit à une prise en charge ou à un accompagnement adapté,
- Droit à l'information,

* Directrice générale du Centre de la Gabrielle, Mutualité Fonction Publique.

- Principe du libre choix, du consentement éclairé et de la participation de la personne,
- Droit à la renonciation,
- Droit au respect des liens familiaux,
- Droit à la protection,
- Droit à l'autonomie,
- Droit à l'exercice des droits civiques attribués à la personne accueillie,
- Droit à la pratique religieuse,
- Respect de la dignité de la personne et de son intimité,
- Mise en place de sa représentation au sein des instances de gestion,
- Mise en place d'un système d'évaluation étayé par une démarche qualité (bonnes pratiques, procédures, questionnaires de satisfaction),
- Mise en place d'un système d'information (à défaut d'autre système),
- Respect de la loi informatique et liberté (en matière de support informatique).

La loi 2005 est venue encadrer cette gouvernance par des principes beaucoup plus larges qui ne concernent pas exclusivement les personnes suivies et accompagnées par les services, mais toutes les personnes en situation de handicap (3 à 5 millions). Les principes de la loi 2005 s'appliquent entre autres aux 390 000 personnes suivies en établissements. Ils renforcent et transforment la loi 2002 en obligeant les établissements et services médico-sociaux à diversifier les prestations vers une plus grande autonomie.

Le texte qui suit est tiré largement de deux publications dont les sources sont :

- Synthèse de la Loi 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées - www.handicap.gouv
- Synthèse des principaux constats et préconisations, Accès aux soins des personnes en situation de handicap - Audition Publique janvier 2009, HAS

1^{er} domaine : le domaine de l'éducation, de la scolarisation et du droit opposable à la scolarité

En vertu de l'article 2, « Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté ».

« L'État est garant de l'égalité de traitement des personnes handicapées sur l'ensemble du territoire et définit des objectifs pluriannuels d'actions ».

Le second alinéa de l'article L. 114-2 est ainsi rédigé :

« À cette fin, l'action poursuivie vise à assurer l'accès de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et son maintien dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail et de vie. Elle garantit

l'accompagnement et le soutien des familles et des proches des personnes handicapées ».

Article 19 à 22 (synthèse)

La loi ne fait plus de parallèle entre l'éducation spéciale et l'éducation ordinaire, cette notion est gommée des textes existants (art. 21).

À la rentrée 2005, l'enfant devra être inscrit à l'école ou l'établissement scolaire le plus proche de son domicile (art. 19). Ce lieu constituera l'établissement de référence. La commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées prend les décisions sur le mode de scolarisation de l'enfant, avec les parents ou le représentant légal.

Le texte insiste sur le placement en milieu scolaire ordinaire. Des aménagements pour les épreuves ou examens sont aussi prévus pour les candidats handicapés (temps supplémentaire, présence d'un assistant...) pour garantir l'égalité des chances.

Une partie de l'éducation civique comprendra un volet destiné à sensibiliser les écoliers et collégiens à la connaissance, au respect et aux problèmes des personnes handicapées (art. 22).

Des créations de places sont annoncées notamment en SESSAD : 12 250 places en SESSAD dont 5 000 places d'IME reconverties dans la lignée annoncée par la Loi de 2005 sur la coopération entre l'éducation ordinaire et l'éducation adaptée.

Ce bilan en termes de création de places de SESSAD est plus que positif s'il est tenu. Il donnera à nos établissements la possibilité de diversifier leurs prestations.

2^{ème} domaine : choix de vie, compensation et accessibilité.

Une des évolutions majeures de la loi 2005 est d'affirmer pour les personnes handicapées un droit à compensation pour leur permettre de choisir leur mode de vie dans un cadre accessible.

La loi 2005 a modifié la façon dont les établissements et services envisagent l'accompagnement des enfants ou adultes en situation de handicap. La prestation de compensation (PCH) est une aide financière destinée à financer les besoins liés à la perte d'autonomie des personnes handicapées. Son attribution est personnalisée. Le droit à compensation permet aux personnes en situation de handicap de compenser leur situation difficile.

Si la PCH peut dans certaines conditions être versées à la personne accueillie en établissement médico-social, les établissements et services peuvent aussi être considérés comme une compensation en soi à la situation de handicap. Ces

établissements et services s'organisent pour se placer comme des lieux au service du choix de vie personnel des personnes. Les établissements et services sont, de ce point de vue, non plus des lieux où les personnes doivent vivre, mais des lieux choisis pour un projet individuel de vie dans le cadre d'un contrat de séjour.

En matière d'accessibilité, l'accès aux soins courants est un des enjeux majeurs de l'égalité des chances.

Constat n°1 : dans le domaine du handicap, les obstacles sont à la fois de l'ordre du concret (accessibilité architecturale, insuffisance de disponibilité des professionnels de santé, etc.) et à la fois de l'ordre de l'invisible (ressenti, vécu, image sociale, etc.). Éliminer les obstacles repérés passe par une mobilisation de la société dans son ensemble.

Constat n°2 : il existe un manque d'information et de formation chez tous les acteurs, par exemple :

- Utiliser du matériel pédagogique adapté aux différents types de handicap et tranches d'âges.
- Utiliser une « fiche de liaison de vie quotidienne » qui devrait permettre à la personne de se faire comprendre plus facilement sur ses habitudes de vie et sur les principales caractéristiques de sa situation clinique, en vue d'éviter des erreurs majeures d'orientation et de prise en charge, notamment aux urgences.
- Constituer des annuaires recensant les ressources disponibles, notamment celles apportant des réponses de proximité adaptées (incluant les services départementaux d'urgence et d'hospitalisation accessibles aux personnes handicapées).
- Proposer des formations aux professionnels sur une éthique de la relation basée sur la confiance réciproque, la codécision éclairée en santé, de façon à ce qu'ils puissent s'adapter aux besoins spécifiques des personnes handicapées.

Constat n°3 : il n'existe pas de prise en compte exhaustive de toutes les formes de soins de base dans la conception des projets de soins ou d'accompagnement. Il s'agit :

- d'encourager les établissements médico-sociaux à formaliser et mettre en pratique une démarche globale de soins,
- d'inclure dans les démarches d'évaluation et de certification des établissements et services la vérification de la réalisation du projet global de soins,
- de préciser le rôle d'un médecin coordonnateur au sein de ces structures,
- de favoriser l'élaboration et la diffusion de recommandations de bonnes pratiques portant notamment sur la surveillance médicale régulière des

personnes par type de handicap et par tranche d'âge, ainsi que sur leur accès à l'éducation pour la santé et à la prévention générale.

Constat n°4 : il existe un retard concernant l'accessibilité, notamment dans les transports et dans les lieux de soins eux-mêmes. Il s'agit :

- de planifier la mise en accessibilité des établissements de santé et des locaux des professionnels de santé d'ici 2015, au-delà des obligations légales concernant les établissements recevant du public,
- de généraliser les aides techniques à la mobilité (table électrique, lève personne) pour les personnes avec un handicap moteur,
- d'optimiser l'accueil des personnes en situation de handicap et des aidants par la création d'une « cellule handicap » dans chaque établissement de santé,
- de prévoir des aides à l'investissement ou des déductions fiscales, afin de permettre aux professionnels libéraux de faire face à leurs obligations en matière d'accessibilité.
- pour garantir l'accès aux urgences, permettre de contacter le 15 (urgences) par fax ou par SMS, pour les personnes en situation de handicap, mettre en place le Centre National de Relais pour l'accès aux urgences des personnes sourdes, dont le principe pourrait être étendu aux autres handicaps, mettre en œuvre la recommandation de la Société Française de Médecine d'Urgence (SFMU, 2004) sur l'accessibilité des services d'urgences aux personnes en situation de handicap et en garantir l'application.

Constat n°5 : l'accompagnement humain indispensable à toutes les personnes handicapées doit être renforcé et complété pour les personnes sourdes :

- Diffuser les outils d'aide à la communication existants.
- Créer dans chaque grande ville des unités d'accueil et de soins pour les personnes sourdes.
- Créer un métier d'intermédiation.

Constat n°6 : il existe un manque de disponibilité des professionnels concernés, aggravé par l'évolution démographique des professionnels de santé et par des impératifs de rentabilité :

- Réviser la tarification/cotation des actes prodigués aux personnes en situation de handicap ou en prévoir une.
- Introduire un tarif préférentiel de consultation à un taux double ou triple du tarif conventionnel actuel pour les personnes reconnues handicapées.
- Une partie de ces surcoûts relève clairement de la notion de compensation du handicap et devrait trouver une imputation budgétaire finale correspondante.

Constat n°7 : il existe un déficit d'écoute de la personne en situation de handicap et de sa famille par les soignants, des difficultés de communication au sein des établissements et services spécialisés, entre les soignants et les aidants, ainsi qu'un cloisonnement entre le sanitaire, le médico-social et le social.

- Favoriser la coordination des acteurs et des projets de soins autour de la personne avec trois objectifs : lever les freins de l'accès aux soins ; prévenir, informer et conseiller les personnes ; assurer la continuité des soins.
- Permettre que la coordination s'exerce à plusieurs niveaux : au sein des établissements et services médico-sociaux, entre les acteurs médico-sociaux et les professionnels de santé extérieurs, entre les équipes hospitalières et médico-sociales, enfin, en faveur des personnes à domicile, dépourvues d'un accompagnement approprié par leur médecin traitant.
- Identifier un coordonnateur parmi les intervenants médicaux, paramédicaux ou sociaux dans les situations complexes.

Constat n°8 : les cloisonnements entre les secteurs sanitaires et médico-sociaux constituent également un obstacle à l'accès aux soins de base :

- Intégrer la dimension des besoins spécifiques des personnes en situation de handicap, dans le schéma régional d'organisation sanitaire (SROS) de premier recours et dans le cadre de la future loi Hôpital, Patients, Santé, Territoire (HPST).
- Inclure les objectifs en matière de qualité des soins et d'accueil des personnes en situation de handicap et de leur entourage dans les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens.
- Organiser une consultation spécialisée, à l'échelon départemental ou si besoin régional, dans le cas où un acte spécifique doit être pratiqué au-delà d'une consultation ordinaire d'un médecin spécialiste.
- Favoriser l'intervention des professionnels médico-sociaux dans les lieux de soins et, à l'inverse, celle des professionnels de santé dans les établissements et services médico-sociaux.

Constat n°9 : il est nécessaire de promouvoir les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) compte tenu de leur mission « d'accompagnement favorisant l'accès aux soins » :

- Analyser les attentes des personnes en situation de handicap, sur un territoire donné, non ou mal prises en compte par les dispositifs de soins existants.
- Préserver la souplesse du cadre réglementaire laissant ouvert le choix et la nature des prestations de soins.
- Repérer les situations problématiques d'accès aux soins non spécialisés et si besoin, orienter les personnes concernées vers un SAMSAH.
- Élaborer des outils de mesure des charges en soins, en collaboration avec les acteurs du secteur médico-social.

- Évaluer l'apport et la place des SAMSAH en matière d'accès aux soins et de coordination.

Constat n°10 : l'empilement et les contradictions des réglementations successives et parallèles, notamment en matière de tarification des établissements et services, restreignent la solvabilité et aggravent les inégalités dans l'accès aux soins des personnes en situation de handicap :

- Simplifier les démarches et les réglementations.
- Clarifier les textes fixant les conditions de calcul du pourcentage des ressources restant aux personnes en situation de handicap hébergées en établissement.
- Reprendre la réflexion sur le critère d'inclusion ou d'exclusion des différentes catégories de soins dans la mission et le budget des établissements.
- Favoriser le développement des actions de prévention en les intégrant aux missions des établissements et services et, le cas échéant, à leurs budgets.
- Réajuster le seuil de la couverture maladie universelle (CMU) complémentaire pour que les titulaires de l'allocation adultes handicapés (AAH) puissent en bénéficier.
- Désigner au sein des administrations centrales un « chef de file » disposant de véritables pouvoirs décisionnels.

Constat n°11 : il est nécessaire de consolider un socle de connaissances épidémiologiques :

- Exploiter les données anonymisées contenues dans les dossiers des maisons départementales des personnes handicapées.
- Intégrer la question de l'accès aux soins dans les enquêtes, telles que l'enquête décennale à domicile « Handicap, Incapacité, Dépendance » (HID), reconduite en 2008.

Constat n°12 : il est nécessaire d'assurer une cohérence entre les différentes mesures mises en place pour améliorer l'accès aux soins :

- Procéder à une étude d'impact de toutes les politiques publiques ou des actions entreprises. ■

Conclusion

*Dr Roger SALBREUX**

Chers Amis, Chers adhérents, Chers sympathisants, nous voici donc au terme de ces journées, qu'il nous appartient, à Pierre DELION et à moi, de conclure.

Dans un atelier quelqu'un a dit que le secteur médico-social allait certainement exploser sous peu. Pour ma part, je pense que l'essentiel de sa destruction en tant que secteur de soins, et tout particulièrement de soins psychiques au long cours demeurant respectueux de la *qualité de vie* des patients, est déjà bien entamée. Or, vous êtes là, nombreux, autant qu'à Marseille en 2007 et effectivement cette présence invalide tout pronostic pessimiste et réchauffe le cœur ! Le Conseil d'administration est heureux de vous féliciter de cette seconde réussite.

Pareillement, nous ne saurions trop remercier le Comité d'organisation local, c'est-à-dire toute l'équipe de Lille sous la houlette de Pierre DELION et de Louis VALLÉE, ainsi que Santexcel et sa directrice Fanny BOY sans le partenariat desquels ces Assises n'auraient jamais pu être réalisées.

Cette manifestation consacrée aux « **Syndromes autistiques à tous les âges de la vie** » avec l'arrière-pensée de pouvoir échanger au sujet des pratiques utilisées pour les autistes devenus adultes et tout particulièrement à propos des institutions qui leur sont ouvertes, nous a comblés par l'excellence et la sérénité des propos tenus. Personnellement, j'ai été frappé par une préoccupation *éthique* constante, présente dans un grand nombre d'interventions.

J'ai entendu et noté quelques phrases comme celles-ci : « *Le dépistage précoce, c'est bien et même très bien, mais quelle prise en charge existe-t-il derrière ?* », « *Qu'est-ce que cela veut dire de savoir ce qui est bon pour les patients, même les plus démunis ?* », « *C'est bien de rechercher l'autonomie maximale, mais quand celle-ci est obtenue au prix de la souffrance du sujet, ne travaille-t-on pas contre lui ?* » ou encore : « *Quand on a suivi en hôpital de jour pendant plusieurs années des enfants ou des adolescents que l'on ne sait pas où adresser lors de leur sortie, vers 12-14 ans, et que l'on sait qu'après, il n'y aura plus de soin, on se sent envahi d'un sentiment humiliant de grande inutilité* ».

* Pédiopsychiatre, ANECAMSP, 10, rue Énard 75 012 PARIS,
AIRHM, 238 bis-240, Bd Voltaire 75 011 PARIS,
Conseil National Handicap, 8, avenue de l'Opéra, 75 001 PARIS.

J'ai entendu, il y a peu, dans un ministère, dire de l'ensemble des professionnels de ce secteur, qu'ils avaient à accomplir de sérieux gains de productivité : c'est peut-être possible dans certains cas, mais ce qui m'apparaît dans la pratique de tous les jours c'est que l'administration s'ingénie à faire perdre leur temps à tous ces professionnels ! Et si c'est pour s'apercevoir ensuite, après des années d'efforts, que l'on a encore perdu son temps dans le travail lui-même, parce qu'il n'y a aucune solution de relais après nous, alors le sentiment d'inutilité atteint son comble !

À propos de la vie à l'âge adulte, quelques participants, partant du fait que certains autistes s'épanouissent dans des activités concrètes et simples comme la boulangerie, la restauration, etc., tandis que d'autres en sont encore à des apprentissages du type TEACCH, ont posé cette question centrale : « *Quand cesse-t-on d'être considéré comme un enfant et devient-on un adulte ?* ». Ailleurs se sont exprimées, à la fois et on peut dire en contrepoint les unes des autres, les difficultés parfois terrifiantes de la gestion de la sexualité des adolescents et jeunes adultes autistes et des solutions originales d'aménagement des lieux de vie, anticipant les problèmes liés à la formation et à l'existence même de couples dans des résidences pour adultes.

S'agissant en l'espèce d'une expérience belge, je n'ai pas pu éviter de me poser une fois de plus la question : « *Mais pourquoi donc en Belgique, les parents, les professionnels, la population, ont-ils cette bienveillante attention aux besoins des personnes handicapées et sont-ils, bien plus facilement que nous, enclins à les aider sans condescendance et sans préjugés ?* » Ô bien sûr, j'ai songé au fait que, dans les congrès, l'on ne présente que les cas les plus valorisants pour l'auteur de la communication ou pour son institution. Mais par ailleurs, je vais souvent en Belgique pour mon travail et je puis vous assurer que si, effectivement, cette heureuse disposition d'esprit n'est pas présente partout, la différence est globalement accablante à notre détriment et mériterait que l'on y réfléchisse attentivement.

Même si le *débat théorique* n'a pas été absent au cours de ces Assises, la tonalité m'a semblé extrêmement *concrète* : on a pu constater que les équipes s'étaient assurées une compétence grâce à des formations parfois multiples, qu'il s'agissait bien, d'actions complémentaires et non de "saupoudrage" selon la formule imagée de Jacques CONSTANT, que plusieurs d'entre elles s'étaient en quelque sorte forgées elles-mêmes leurs outils, à partir des acquis précédents confrontés à la réalité de la population accueillie. Nous avons également pu mesurer la difficulté de ce travail de soin et d'accompagnement notamment quand les soignants sont confrontés à des angoisses très archaïques.

L'une d'entre elles travaillant en piscine, nous a rapporté l'expérience qu'elle a pu faire lorsqu'elle a été entraînée là où elle n'avait plus pied par un gaillard plus grand et surtout beaucoup plus lourd qu'elle. Un autre nous a fait part du fait qu'en croisant le regard de son patient, il a lu, dans ses yeux, son infinie solitude. C'est donc dans des

éprouvés de cette sorte et des échanges qui en résultent, que s'organise aussi le soin psychique.

Enfin il a été affirmé par tous les participants qu'il n'était pas possible d'effectuer un travail constructif *sans les parents*. Cette dernière et très importante remarque, laisse perplexe devant le caractère parfois très agressif des plaintes récurrentes de certaines associations qui dépassent nettement la tonalité constructive des évolutions sociétales qui ont pu bousculer les pratiques, comme l'a rappelé malicieusement Jacques CONSTANT. C'est en effet un mouvement mondial de fond pour une reconnaissance des droits et pour un partenariat véritable entre personnes handicapées et personne valides, croisé avec une évaluation plus juste du rôle de l'environnement dans la genèse de la situation de handicap, qui a finalement donné naissance à la classification internationale du fonctionnement (la CIF) et entraîné dans notre pays d'importantes modifications législatives, telles la loi du 4 mars 2002 (*démocratie sanitaire*) et du 11 février 2005 (*égalité des droits et des chances, participation et citoyenneté des personnes handicapées*).

Revenons maintenant aux préoccupations de l'AsPi concernant l'exercice médico-social. Il se trouve - et cela a été rappelé par un intervenant - que le secteur médico-social a précisément pris son essor dans la années 60, lorsqu'après les souffrances de la dernière guerre et des horreurs qui s'étaient produites dans les asiles, plus personne ne voulait de ces structures d'enfermement. Né en quelque sorte au sein du mouvement de *psychothérapie institutionnelle*, cher à Pierre DELION, qui lui a consacré des ouvrages et un enseignement, il a connu une indéniable réussite dans le domaine de l'éducation spécialisée et a permis des avancées notables dans plusieurs domaines, notamment en pédopsychiatrie. Puis, on s'est avisé que ces structures médico-sociales étaient discriminantes, qu'elles avaient trop négligé l'instruction et qu'il fallait scolariser tous les enfants, au moins ceux pour lesquels cela était possible, dans l'école de tous, devenue plus *inclusive* pour la circonstance.

D'une part toutes les institutions médico-sociales ne sont pas résidentielles (exemples les CAMSP, les CMPP, etc.) et d'autre part, tous les enfants autistes ne supportent pas ou pas longtemps une classe ordinaire où la compétition avec les autres les met en position d'échec permanent. Surtout, par ses SESSAD, le secteur médico-social est venu le plus souvent en appui technique de l'école où professeurs et classes sont de plus en plus surchargés et où les vocations d'enseignants spécialisés se tarissent. Et, en dehors même de l'autisme, cela demeure vrai pour l'ensemble des enfants handicapés.

Grâce au caractère "extrême" de la pathologie autistique, ces Assises ont bien montré qu'il était temps de *combler les clivages existants*, non seulement entre le sanitaire et le médico-social, mais encore entre l'Éducation nationale et les établissements et services dits "spécialisés". En effet, si l'on adopte ce qui semble bien avoir fait *consensus* durant ces deux journées et demi, à savoir que dans les syndromes autistiques, il faut "*savoir-faire flèche de tout bois à condition de garder la cohérence*" (bis !), le seul moyen d'y parvenir est

de se mettre tous ensemble en réseau et d'abolir les positions de prestance et de pouvoir datant d'un autre âge !

Car il est clair maintenant, que si la psychothérapie seule ne parvient pas à une amélioration significative et durable des syndromes du spectre autistique, la pédagogie seule n'y parvient pas davantage. Et puis n'oublions pas les autistes qui, malgré tous les efforts, restent très déficitaires : l'école ordinaire n'est peut-être pas l'endroit rêvé pour eux. Il faudra donc toujours un recours au secteur spécialisé, même si l'on doit organiser les choses autrement. Car il sera à mon avis plus difficile de mettre les enfants autistes et handicapés mentaux dans la rue, que cela n'a été le cas pour les adultes qui occupaient les 55 000 lits d'hôpitaux psychiatriques qui ont été fermés sans ouverture concomitante et à "due concurrence" de structures alternatives dans la cité.

Cependant l'avenir du secteur médico-social me semble bien se situer dans un *aggiornamento*, lui permettant de répondre à la nouvelle donne qui résulte des évolutions sociétales rappelées ci-dessus et aux attentes des parents, qui se posent en fait les mêmes questions que nous, notamment en ce qui concerne la pénurie de moyens. Il devrait être possible de faire admettre à ces derniers que l'on ne fait pas baisser la fièvre en cassant le thermomètre, autrement dit en se privant temporairement ou définitivement d'orthophonistes, de psychiatres, de psychomotriciens, etc., tous personnels à la démographie déjà anémique, et que l'on ne peut aller de l'avant que tous ensemble, à la condition expresse d'ajouter qu'il n'est guère possible de faire un *projet de vie* sans les intéressés et leurs parents.

Cette manifestation a en outre confirmé, s'il en était besoin, que la santé des équipes tenait à la facilité qui doit leur être donnée de pouvoir réfléchir sur leurs pratiques : cela évite le *burn-out*, et permet d'entretenir le "*plaisir de travailler*", qui si j'en crois Jacques HOCHMANN est une des conditions de l'efficacité et donc des résultats de ce travail ingrat. C'est, j'en suis persuadé, la raison principale du succès de ce type de manifestations qu'il est dans la vocation d'AsPi d'organiser. Pour cela il nous faut encore plus d'adhérents, afin de devenir autonomes et représentatifs. Adhérez donc à l'Association scientifique de Psychiatrie institutionnelle (**AsPi**), je vous le recommande et achetez les Actes des premières Assises à Marseille.

Pour terminer je ne voudrais pas oublier de remercier celles et ceux qui se sont employés à recueillir les nouveaux adhérents de ce jour qui ont notablement augmenté notre effectif. Encore merci à vous tous !■

« A quoi servent encore les hôpitaux de jour pour enfants ? »³⁵

Dr Marie Allione³⁶

Pardonnez-moi de faire un petit pas de côté pour aborder le thème de cette journée et donc de partir d'une interrogation à propos des hôpitaux de jour pour vous parler de la pédopsychiatrie. Il y aurait tant à dire sur la pédopsychiatrie par les temps qui courent car, à la fois on lui demande beaucoup – elle est convoquée au moindre problème : un accident de la route, des inondations, on lui demande à peu près tout et n'importe quoi, il faudrait que le pédopsychiatre ait un avis sur tout, et il faudrait prévenir tous les risques, c'est l'air du temps –, et en même temps on voudrait l'exclure de tout un champ qui a fait la raison d'être de la discipline : le soin psychique aux enfants psychotiques et aux enfants autistes. Alors si vous le voulez bien je vais prendre le problème par ce bout-là, en constatant que l'autisme est devenu un problème de société et en rappelant que c'est grâce à un psychiatre Italien, Sante de Sanctis (fin du XIX^e début du XX^e siècle) que la pédopsychiatrie a vu le jour, lorsqu'il a distingué très clairement chez l'enfant un processus psychotique d'un état déficitaire et montré la spécificité des troubles de l'enfant par rapport à ceux des adultes. Il ouvrirait ainsi de nouvelles perspectives.

Si je l'aborde de cette façon, c'est aussi que le parcours d'un enfant autiste traverse les champs éducatifs, soignants, pédagogiques et sociaux et nécessite des complémentarités et des coordinations très soignées. Et c'est un long parcours qui va du bébé à l'âge adulte. C'est l'exemple même d'une longue trajectoire, difficile pour les parents, de laquelle on voudrait, à présent, exclure la pédopsychiatrie c'est-à-dire le soin psychique, alors qu'à l'heure actuelle elle rend de grands services aux enfants les plus en difficulté et à leurs parents. Mais ce n'est pas ce qui est relayé par les médias qui surfent sur l'émotion provoquée par la vindicte d'associations de parents d'enfants autistes extrémistes à l'égard de la pédopsychiatrie publique. Ni même ce qui a été dit par la ministre déléguée aux handicapés dont les propos ont été d'une violence sans précédent en prenant fait et cause pour les méthodes comportementales. On peut signaler au passage que la ministre de la santé n'est jamais venue au secours des professionnels de la santé chaque fois qu'ils ont été si violemment attaqués !

Pourquoi les hôpitaux de jour ont-ils été créés, généralisés dans les années 70 ?

³⁵ Communication lors de la Journée Régionale organisée par l'ADSMI et l'Association Régionale d'Aide à la Santé Mentale Croix-marine, le 23 novembre 2013 à Nîmes.

³⁶ Pédopsychiatre, Secteur de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, Centre Hospitalier d'Alès, Psychanalyste, membre d'Espace Analytique

L'invention de l'hôpital de jour a correspondu au projet et à l'engagement de nombreux professionnels, la plupart ayant une formation psychanalytique, qui pensaient pouvoir soigner ces enfants autistes et ces enfants psychotiques. De les soigner, et non pas de leur offrir une garderie plus ou moins accueillante. L'idée a été alors que l'autisme, comme la psychose, sont des pathologies, et que, comme toute pathologie, on pouvait leur offrir des soins. Jusque-là, ces enfants avaient vécu en étant mélangés à d'autres enfants, au handicap avéré, sans soins spécifiques, souvent sans soin du tout. L'idée était de les accueillir la journée car ils n'étaient pas scolarisés et d'éviter l'hospitalisation à temps plein. Autant dire que jusque-là rien, ou presque rien n'avait été réellement fait pour eux. Les conditions de leur accueil étaient plus que sommaires.

Or, précisément, la création des hôpitaux de jour venait répondre à cette exigence thérapeutique et éthique.

Historiquement, l'hospitalisation de jour s'est développée en lien étroit avec la mise en place de la politique de secteur, prenant appui sur les orientations soutenues par des pionniers de la psychothérapie institutionnelle de formation psychanalytique. Roger MISES à la Fondation Vallée, Serge LEBOVICI et l'expérience du XIIIème arrondissement avec Michel SOULE et René DIATKINE. On peut y ajouter aussi, l'école expérimentale de Bonneuil fondée par Maud MANNONI, et agréée en tant qu'hôpital de jour en 1975.

L'hôpital de jour a occupé jusqu'à aujourd'hui une place déterminante dans le dispositif de soin en pédopsychiatrie et au sein de l'ensemble du réseau mis en place en direction des enfants souffrant de troubles graves de la personnalité. Animés par des équipes multidisciplinaires, ils ont mobilisé un formidable élan créatif source d'une grande variété de pratiques et d'expériences toutes très riches.

A l'origine, le projet fut de tenter d'intégrer les temps scolaires dans le dispositif de soin, à partir même de l'hôpital de jour. On parlait alors d'*intégration scolaire*. Il a par la suite évolué vers des prises en charge séquentielles. Ce qui a été accentué depuis la loi sur l'intégration scolaire des enfants handicapés, qui permet à tous les enfants d'être scolarisés au moins à temps partiel. Dès lors les enfants accueillis à la journée pour leurs soins se sont mis à fréquenter l'école ordinaire, s'appuyant sur le constat qu'un enfant malade a besoin d'être soigné mais aussi éduqué, qu'il a besoin de faire des apprentissages et des expériences socialisantes.

Si nous pensons, comme Bernard GOLSE, que « la vocation centrale de l'hôpital de jour serait de permettre aux enfants qui s'y trouvent de réorganiser progressivement leur personnalité sur des bases qui puissent leur ouvrir l'accès à l'utilisation de leur intelligence, à la mise en place de capacités d'apprentissage et à l'instauration d'un objet épistémique » alors le fait que la scolarité soit adossée aux

soins prend tout son sens, puisque le soin permet de libérer les potentialités intellectuelles et sert de point d'appui à l'enfant pour qu'il puisse supporter les contraintes scolaires.

La question : « l'hôpital de jour pour quoi faire ? » était déjà posée dans l'annonce d'un congrès organisé par Jacques HOCHMANN et son équipe il y a plus de vingt ans maintenant. A l'époque, il avait fait le choix d'une structure ambulatoire pour soigner les enfants autistes, psychotiques et dysharmoniques. Et si je vous en dis un mot aujourd'hui, c'est que je pense que cette théorisation est pertinente pour le travail institutionnel mais aussi pour le travail de partenariat car elle met en avant l'importance des liens entre les différents temps de soin et entre les différents partenaires du soin.

Les enfants avaient tous un « thérapeute » – c'est le terme qu'il utilisait pour désigner le soignant « attiré » –, qu'ils voyaient plusieurs fois par semaine et avec lequel ils échangeaient, à partir de médiations diverses, sur leur vie quotidienne. Ensuite, ils rencontraient une orthophoniste, une psychomotricienne, une psychothérapeute, selon le cas, et ils pouvaient participer à des groupes thérapeutiques. L'ensemble constituant une séquence de soin où chaque temps ou séance était articulé à l'autre par des contacts et des échanges, des paroles entre les adultes pour l'enfant, au moment des passages. Un soin particulier était apporté à ces espaces et moments de passage que Jacques HOCHMANN a conceptualisé en les appelant : "conjonction de coordination" comme dans le langage. Ainsi, la structure du langage était inscrite dans l'architecture du dispositif dans lequel les enfants évoluaient au côté de leur thérapeute (infirmier ou éducateur) avec un soin tout particulier apporté aux articulations (transitions). Dans ces moments de passage, le souci de la narration était porté par les adultes. Il s'agissait de raconter à l'autre une petite histoire sur ce qui s'était passé avec l'enfant. Donc la question de l'autre de la relation était aussi centrale, l'attention portée à l'autre. La mise en forme narrative et son adresse à un autre seraient une façon de métaboliser des angoisses archaïques et de donner du sens, de coder les signes, souvent énigmatiques, de la façon dont ces enfants sont au monde. Cette hypothèse de travail s'appuyait sur une conception de la psychose de l'enfant et de l'autisme visant à inscrire les enfants dans le langage comme constitutif du lien à l'autre (en sachant que les enfants autistes en général ne parlent pas ou peu, ou bien développent un langage qui n'est pas adressé sans lien à l'autre, et que les enfants psychotiques ont de graves troubles de la construction de la pensée qui souvent reste éparpillée, morcelée voire délirante).

Cette conception du travail inscrivait la structure du langage au cœur du dispositif, et il me semble que c'est cela que nous devons préserver. De nombreuses publications ont pu témoigner de l'efficacité d'un tel dispositif dans lequel l'exigence thérapeutique était au premier plan. Et c'est bien cette exigence-là que nous devons défendre dans toutes les formes de soins en hôpital de jour.

En regard de ce dispositif institutionnel, l'hôpital de jour a su mettre en avant ce que l'on a appelé les temps vagues ou interstitiels c'est-à-dire les transitions entre deux ateliers où les enfants sont libres d'évoluer à leur façon dans un milieu contenant avec des soignants attentifs aux petits riens de la vie quotidienne. Nous savons à quel point les autistes sont en difficulté au passage des transitions, c'est donc sur ces moments de passage qu'il nous faut porter notre attention. Ces temps entre-deux, ces espaces transitionnels doivent être pensés et articulés aux autres temps du soin afin de constituer un ensemble cohérent, dans lequel l'enfant va pouvoir s'inscrire. Disons qu'ils donnent la ponctuation à un texte qui s'écrit chaque jour dans l'emploi du temps des enfants et qui se raconte au fil des réunions et groupes de travail.

Quelle évolution depuis ?

Alors que les hôpitaux de jour ont 40 ans, à peine la maturité, on peut se demander pourquoi cette évolution « négative » qui voudrait, disons-le clairement, les voir disparaître³⁷ ? S'ils sont menacés aujourd'hui, c'est que la politique de secteur est menacée aussi, tout comme la clinique. Disons pour le moins qu'elles sont malmenées, qu'on l'écrive en un mot ou en deux. Avec l'organisation en pôle dans les hôpitaux et la prévalence des territoires de santé, avec une attaque en règle des fondements psychopathologiques des pratiques de secteur, avec une façon de rendre dérisoires les approches psycho-dynamiques et psychanalytiques des autismes et des psychoses de l'enfant, parfois jusqu'à vouloir les ridiculiser, enfin avec la disparition du diagnostic clinique de psychose, c'est tout un pan de la réflexion sur la vie psychique qui s'en trouve appauvri.

La nouvelle organisation en pôles et en territoires de santé est une façon de rationaliser les dispositifs de soins dominés par une organisation comptable du fonctionnement du système de santé, lui-même basé sur le modèle du management d'entreprise et de la rentabilité. Mais en aucun cas ils ne définissent les pratiques soignantes. Ce qui nous permet, si l'on veut bien penser ces nouvelles données comme les couches d'un « mille-feuilles », de ne pas écraser au passage et perdre la couche, l'épaisseur, le sens profond des pratiques de secteur dans leur dimension humanisante. Sans doute y a-t-il un grand écart à faire pour arriver à ne rien céder d'une pratique au profit de sa rentabilité ? Et cet écart-là occasionne une perte d'énergie considérable. Le contexte économique actuel d'une société néolibérale consumériste conduit inexorablement à un appauvrissement des pratiques non rentables au profit de celles qui le sont.

³⁷ Voir le plan autisme où aucune mention n'est faite à ce type de prise en charge en hôpital de jour

Ne nous leurrons pas : l'hôpital de jour a un coût que les pouvoirs publics aimeraient bien réduire. Malheureusement, cette réduction vient relayer la demande de certaines associations de parents de chasser la notion de pathologie, de maladie, et donc d'exorciser la composante psychique de telles pathologies. Par exemple, et c'est le cas actuellement, en basculant les prises en charge du côté du médicosocial et dans le champ du handicap sans aucune nuance sur la forme ou la gravité de la pathologie. Le dernier plan autisme est éloquent en la matière puisqu'il ne fait à aucun moment référence aux soins psychiques, tout y est décliné en termes d'éducation et de comportement. Ne soyons pas hypocrites, les IME se chargent souvent des enfants les plus invalidés par une évolution défavorable de leur pathologie ou par un polyhandicap associé. Et ils disposent de moins de moyens qu'un hôpital de jour. Ajoutons à cela le droit à l'intégration scolaire des enfants handicapés (tous handicaps confondus) qui est évidemment une importante source d'économie pour la collectivité.

Je me souviens des parents d'une petite fille polyhandicapée, avec un retrait autistique associé, que nous avons accueillie à la Maison-Lune durant plusieurs années et qui nous disaient combien il serait nécessaire que tous ces enfants handicapés puissent bénéficier de ce type de structure, alors que pour nous c'était une exception.

Que voulaient-ils nous dire ? Ce qu'ils voulaient souligner tient en une phrase : c'est l'intérêt d'une petite structure dans laquelle les parents peuvent se retrouver, l'accent mis sur la disponibilité des soignants, sur leur engagement et sur le fait qu'ils ne sont pas interchangeables, et qu'ils sont engagés *personnellement* dans la relation avec l'enfant, non pas comme des unités de bétail ou comme des soldats du soin mais en tant que sujets. Ils sont présents psychiquement pas simplement physiquement. Cela veut dire qu'il faut avoir du temps à consacrer à chaque enfant et du temps pour penser son travail. Ces parents-là avaient apprécié l'attention portée à les soutenir, et cela aussi demande du temps et de la disponibilité. Enfin ils étaient attentifs au soin porté au dispositif institutionnel lui-même, à sa solidité et à sa fiabilité.

Qu'est-ce que la disponibilité psychique des soignants ? C'est leur capacité à accueillir les projections archaïques de leur petit patient sans se sentir défaits, détruits ou dépassés, et à les transformer, les métaboliser en leur donnant du sens. Cela ne va pas de soi mais demande toute une conception du travail et un dispositif capable de soutenir cette position du soignant. Or, la psychothérapie institutionnelle, basée sur les approches psychanalytiques, et qui a été déclarée non consensuelle dans les recommandations récentes de l'HAS, c'est justement ce qui permet ce soin accordé au dispositif pour ouvrir un espace thérapeutique.

Je me souviens aussi du témoignage de ce père rencontré lors de la projection du film du catalan Ivan RUIZ « *Une altres veus* », « Un autre regard », film basé sur des témoignages de parents d'enfants autistes et de leurs psychanalystes. Au cours du débat, ce père nous disait que sa fille autiste était prise en charge dans une institution,

mais que dans cette institution il n’y avait plus de pensée, que la prise en charge de sa fille n’était pas portée par une pensée mais uniquement par des protocoles. C’était très poignant.

Ces deux témoignages nous montrent que les pratiques d’hôpital de jour sont indispensables parce qu’elles sont uniques, parce qu’elles sont le fruit d’une longue expérience et parce que le dispositif soutient l’engagement de chaque soignant. Encore faut-il que toutes ces conditions soient réunies parce que sinon l’hôpital de jour peut devenir la pire des garderies.

Par ailleurs, le débat initié par des associations de parents minoritaires, qui ne sont pas représentatives de l’ensemble des parents, et qui sont fortement hostiles à toute la logique du soin que je viens de décrire, ce débat emboîtait le pas à toute une mise en accusation des approches psychothérapeutiques, psycho-dynamiques aux États-Unis. Il est probable « qu’une partie des violences actuelles des associations de familles d’autistes contre la pédopsychiatrie s’inscrivent dans une attitude anti médicale structurelle qui reproche au médecin la souffrance réelle ou fantasmatique qu’il a seul le droit scandaleux d’infliger »³⁸.

Dès 1996, la représentation nationale a fait voter une loi décrétant que les autistes étaient des handicapés pour répondre à la demande de ces associations de ne pas considérer ces enfants comme ayant des pathologies. Plus récemment, le gouvernement, pour se délester de ces pressions, a demandé un avis à l’HAS, qui a appuyé ses recommandations sur une littérature orientée, purement anglo-saxonne, dite “revues avec *impact factor*” qui depuis longtemps avait exclu tout ce qui relevait d’une approche psycho-dynamique.

Il y a aussi beaucoup à dire à propos des recommandations de bonnes pratiques, beaucoup à dire sur cette façon d’imposer aux praticiens ce qu’il est bon ou pas bon de faire. Si soigner c’est appliquer une recommandation, il n’y a plus de subjectivité possible. S’il y a de bonnes pratiques, c’est qu’il y en a de mauvaises. Et ces recommandations, en jetant la suspicion sur la psychothérapie institutionnelle et la psychanalyse et en interdisant le *packing*, nous mettent en condition d’être prolétarisés, c’est-à-dire dépossédés de nos outils, de notre savoir-faire et de notre subjectivité, de notre empathie. Les soignants en sont indignés. Car notre dignité de soignants tient au rôle que nous accordons à la parole dans nos pratiques et à l’implication subjective dans laquelle nous nous engageons. C’est toute la logique du transfert qui est remise en cause, elle qui est la seule voie d’accès au psychisme de ces enfants, à leur intériorité, à leur vie psychique.

³⁸ Jacques Hochmann

Quand on connaît les biais méthodologiques qui ont conduit à ces recommandations qui ne se sont fiées qu'aux publications avec *impact factor* en laissant de côté toute la littérature "blanche", c'est-à-dire que tous les articles basés sur des approches psycho-dynamiques ont été rejetés, toutes les monographies qui nous ont tant appris, en sachant aussi que seules les études comportementales ont été financées car elles répondent à *evidence based medicine*, la médecine par la preuve, c'est donc une façon de censurer des travaux. *Evidence based medicine* ne s'occupe que des résultats des traitements pas des mécanismes des maladies ni des théories qui les sous-tendent. Or, la science ne peut pas se limiter à l'étude des résultats. Lorsqu'on nous dit que ce ne sont que des recommandations, laissant entendre qu'elles laissent de la liberté aux praticiens, il n'en n'est rien puisqu'elles sont opposables en cas de problème juridique. C'est d'ailleurs pourquoi nous avons été obligés de suspendre la pratique du packing, ce qui est quand même assez affligeant alors qu'un PHRC³⁹ est en cours (c'est-à-dire une recherche scientifique). On pourrait se demander si la polémique actuelle engagée contre le packing ne serait pas une manifestation de cette anti-médecine⁴⁰.

Si l'hôpital de jour est aujourd'hui menacé, c'est aussi du fait de l'élargissement du spectre autistique avec la domination du DSM V, l'éradication du diagnostic clinique de psychose sous l'influence des lobbies des associations de parents les plus extrémistes. (voir ce que disait Frances TUSTIN) Cette menace qui pèse sur les hôpitaux de jour ne tient pas du tout à leur manque de pertinence, ni à l'absence de résultats cliniques, elle n'est finalement que clientélisme politique. Des décisions sont prises en fonction du baromètre de l'opinion plus que sur des études sérieuses des pratiques de terrain.

La plupart des enfants soignés dans les hôpitaux de jour sont répertoriés, classés, évalués dans le champ du spectre autistique. Il s'agit d'une sorte de *continuum* qui va du moins au plus autiste. Le moins étant très proche de l'enfant ordinaire, et le plus du côté du déficit et du handicap sévère. Or l'autisme étant devenu un handicap avec à la clé une quasi-certitude, bien que non prouvée, de son origine génétique, il n'y aurait plus lieu de soigner une souffrance mais de compenser un handicap. Des travaux, publiés en 2010 dans la revue *Nature*, annonçaient que la dimension génétique ne faisait plus de doute, mais le généticien mettait en garde contre le basculement vers le tout génétique⁴¹. Trois ans après, les généticiens sont beaucoup plus prudents. La piste retenue et reconnue c'est l'épigénétique (dans moins d'un tiers des autismes). Epigénèse est un terme introduit par Aristote. C'est une théorie qui stipule que l'embryon se développe en devenant de plus en plus complexe. Historiquement, elle est opposée à la théorie de la préformation qui voit l'embryon comme un être vivant

³⁹ Programme Hospitalier de recherche Clinique, Pr Pierre Delion, CHRU de Lille

⁴⁰ Jacques Hochmann

⁴¹ L'autisme un syndrome aux origines génétiques complexes, Hervé Morin, le monde du 12 juin 2010

miniature où tous les organes sont déjà présents. Le domaine d'application de l'épigénèse est l'épigénétique. Qu'est-ce que l'épigénétique ? On sait que le génome peut se transformer sous les effets dus à l'environnement, c'est-à-dire qu'un individu peut voir son patrimoine génétique modifié par ses conditions de vie⁴².

On sait aussi que le génome est soumis à l'empreinte. L'empreinte c'est le fait qu'un chromosome paternel ou maternel est réduit au silence, qu'il est muselé ; et cette empreinte peut se révéler ou pas selon les conditions environnementales. Les modifications épigénétiques peuvent venir de causes hormonales, nutritionnelles, chimiques, mécaniques ou autres et c'est là que l'on peut y voir des effets de la psycho-dynamique. Lorsque l'on interroge le professeur Arnold MUNICH⁴³ pour savoir si nos approches thérapeutiques peuvent avoir un impact sur le génome, il répond que ce n'est pas exclu. Et donc ce que nous tentons avec nos approches psycho-dynamiques nous permet d'espérer agir sur l'environnement d'abord, et peut-être aussi sur les bases génétiques de l'enfant.

De son côté, le DSM a exclu tout essai de comprendre. Il s'agit de classer les patients de manière à expérimenter les médicaments. L'idée c'est de faire en sorte que le Risperdal qui est prescrit à Tombouctou et à Berlin le soit pour les mêmes malades qui ont la même pathologie.

D'outil de recherche au début, c'est devenu un traité de psychiatrie.

Est-ce que l'on tient à maintenir une catégorie des psychoses infantiles dont la schizophrénie serait une forme rare ? Que fait-on pour le préciser ?

Dans la psychose, il y a toujours la menace de l'éclatement qu'il faut contenir, border et dans l'autisme c'est plutôt la "protection-carapace" qu'il faut aider à ouvrir. Pour établir le diagnostic, j'ai besoin de mon empathie, j'ai besoin de comprendre ce qui se passe dans la tête de l'autre, d'établir un lien psychique – même ténu. Dans l'autisme, il y a un enfermement, une absence de lien à l'autre. L'enfant autiste

⁴² Dans une ruche, il y a deux sortes d'abeilles, les butineuses et les ouvrières. Elles ont un patrimoine génétique différent. Lorsque les butineuses sont parties, on retire toutes les ouvrières. Au retour des butineuses, une partie de celles-ci doivent prendre la place des ouvrières. Au bout d'un certain temps, on constate une mutation de leur patrimoine génétique : il est devenu identique à celui des ouvrières.

⁴³ Arnold Munich : L'autisme ne devrait plus être considéré comme une variante cognitive de la normale. C'est une variante de l'équilibre cerveau maternel, cerveau paternel, c'est juste une variante plutôt qu'une maladie ou un handicap. La contribution paternelle se fait sur le système limbique c'est-à-dire le cerveau émotionnel : la faim, la crainte, l'agressivité.

La contribution maternelle donne sur le néocortex exécutif : le langage, les relations sociales, le comportement.

Le cerveau est partagé en un axe cognitif avec le cerveau paternel : système limbique et le cerveau maternel : néocortex, fonction exécutive.

s'intéresse aux objets mais pas à l'autre de la relation tandis que dans la psychose, il y a un maintien du lien à l'autre, fût-il persécuteur, et une absence de limitation.

Un auteur comme Wilfred BION insistait sur le fait qu'à l'origine de la pensée (une pensée de psychotique est différente d'une pensée d'autiste), au départ de tous les troubles, il y a une intolérance à la frustration. Le bébé ne reçoit pas immédiatement une satisfaction. Là où il attend quelque chose, il n'y a rien. C'est une expérience émotionnelle difficile (à la racine de la pensée). La plupart des enfants ont une tolérance à la frustration, ils peuvent attendre. La pensée c'est ce qui permet d'attendre. Pour que la pensée fonctionne, il faut que le circuit pulsionnel ait bouclé son trajet en trois temps. Il y a des enfants qui, pour des raisons biologiques, organiques, environnementales, gardent une intolérance à la frustration et ils doivent se débarrasser de l'émotion intolérable.

Pour cela, la première solution c'est de nier la frustration, la réalité du monde. Nous pouvons penser que le processus autistique⁴⁴ se met en place pour nier le monde extérieur. Le bébé ne reconnaît pas l'autre de la relation. Et par sa présence même l'autre (incarné entre autre par sa mère) est vécu comme dangereux. Alors l'enfant découpe le monde en petits morceaux, car c'est plus facile de le nier ainsi, et de ce fait, il est plus sensible aux détails qu'à la cohérence globale. La mise en place des stéréotypies a pour effet de brouiller la réalité. C'est comme si l'enfant n'entendait pas, qu'il n'ait toute forme d'expérience émotionnelle. Cette hypothèse s'appuie sur la subjectivité de l'enfant. Disons que le retrait serait un mode de défense qui le maintiendrait dans une modalité d'identification que l'on dit "adhésive" ou identification par collage. On peut même penser que tous les symptômes de l'autisme peuvent s'entendre comme une façon de construire des défenses face à un probable problème d'équipement, face à une prédisposition.

Dans la seconde solution, l'autre est vécu comme très persécutoire. A défaut de pouvoir nier le monde, (voir la phase schizoparanoïde de M KLEIN) l'enfant fuit ce monde. Pour cela, il utilise le mécanisme d'identification projective qui revient à projeter hors de soi les émotions désagréables qui l'habitent en les projetant dans les autres, car le monde est persécuteur et dangereux.

Cette différenciation a un intérêt, elle repose sur les perceptions que l'on a et sur une théorisation de la pensée qui montre que la pensée psychotique est différente de la pensée autistique.

⁴⁴ Terme transmis par Jacques Hochmann considérant que l'autisme est un processus évolutif.

Avec le spectre de l'autisme (TSA), le diagnostic d'autisme a fini par tout envahir englobant au passage toutes les nuances, les différences, les catégories diagnostiques pour en faire un vaste fourre-tout. Utiliser des acronymes, d'abord TED puis TSA, est aussi une façon de faire disparaître le sujet et d'appauvrir la parole (le langage) des soignants. Le terme trouble ne renvoie pas à quelque chose de limpide et les parents en sont troublés !

Comment dire aux parents que le diagnostic est fondé sur un consensus et le leur expliquer ? Comment leur expliquer que ce n'est pas possible d'avoir en matière de diagnostic le même niveau de certitude qu'avec l'infarctus ? Les interviews de parents, que nous avons faites pour notre livre, ont permis de souligner trois points sur cette question du diagnostic : le premier c'est qu'une mère se rend compte très tôt que quelque chose dysfonctionne mais elle n'est pas entendue, le deuxième c'est la relative inertie du corps médical et la banalisation et le troisième c'est l'annonce qui, lorsqu'elle est faite par un service très spécialisé (pédopsychiatrie, Centre de Ressources Autisme) est plus rassurante, plus contenante et moins ségrégative que lorsqu'elle se fait dans un contexte plus quotidien, qu'il s'agisse de l'école, d'un médecin non-spécialiste de l'autisme, ou d'un médecin ou psychologue libéral. De ce fait, les unes sont moins brutales et paraissent moins violentes que les autres.

Il est intéressant de revenir à la préoccupation clinique des anciens lorsque l'on constate actuellement comment la manière de penser réduit l'enfant à son comportement et passe à côté de la complexité.

Beaucoup d'enfants sont catalogués hyperactifs, et parmi eux des enfants psychotiques, et avalent de la Ritaline. Et il est à craindre qu'il y en ait de plus en plus avec le DSM 5. Selon deux formules : celle des médecins qui prescrivent si l'enfant bouge trop et n'est pas assez attentif (TDAH), s'il est trop agité, et celles de parents agacés (eux-mêmes pressés par des rythmes de vie stressants) par un enfant turbulent et qui demandent un médicament pour le calmer. Les deux échappent au sens à donner à un signal que l'enfant envoie. Et tout cela profite au laboratoire. On ne se pose pas la question par exemple de savoir combien de temps il passe devant ses jeux-vidéos ni même si cet « allaitement télévisuel⁴⁵ » le remplit d'excitation et encore moins si les parents arrivent à poser des limites, ce en quoi ils ne sont pas encouragés par la pression sociale, ou s'ils sont capables de se montrer eux-mêmes soumis à des limites. Au passage, je rappelle les dangers de la Ritaline et autre Risperdal qui sont de plus en plus prescrits, alors qu'au Canada certains rapports des agences d'autorisation des médicaments conseillent de ne plus les prescrire du fait des effets secondaires, de quelques morts, et même du fait de modifications génétiques qui pourraient entraîner des cancers. Il est curieux de constater que devant un rapport mettant en garde contre

45 Pierre Delion

les dangers de médicaments et préconisant de retirer l'autorisation de mise sur le marché suit un autre rapport qui relativise le premier.

L'histoire de l'hyperactivité avec déficit de l'attention est un des exemples les plus éclairants de la mainmise des laboratoires pharmaceutiques sur la santé, les diagnostics et les traitements qui en découlent. Le TDAH a été « inventé » aux États-Unis, par le psychiatre Léon EISENBERG, et dénommée outre Atlantique : *Attention Deficit Hyperactivity Disorder* (ADHD)⁴⁶, dont le médicament le plus connu est la Ritaline®. Or, Léon EISENBERG a déclaré, sept mois avant sa mort : « ADHD est un exemple-type de maladie imaginaire »⁴⁷. Léon EISENBERG est un médecin reconnu et très honoré, il a participé au Comité pour le DSM de 2006 à 2009, a reçu le « Ruane Prize for Child and Adolescent Psychiatry Research », a été un leader en matière de psychiatrie de l'enfant pendant plus de quarante années, entre autres pour ses théories en matière d'autisme et de médecine sociale. Le site Canadien World Public Union relayant un article du journal *Der Spiegel*, nous dit « *La tâche des psychologues, éducateurs et médecins n'est pas de mettre les enfants sous camisole chimique parce que la société ne sait pas gérer les retombées de fausses théories sur l'homme et sur le développement des enfants, et ainsi mettre les enfants sur le marché pharmaceutique. Retournons aux bases de l'éducation et de la psychologie : un enfant doit acquérir une autonomie personnelle et un comportement empathique sous une guidance avisée, ce qui comprend la famille et l'école*⁴⁸. ». Pourtant, l'usage annuel de ce médicament en Allemagne est passé de 34 kg en 1993 à 1760 kg en 2011, ce qui représente une augmentation de 5076 % en seulement dix-huit ans. Peut-on sérieusement penser qu'en une génération le taux d'hyperactivité (c'est-à-dire d'enfants instables, dissipés, qui ont des difficultés de concentration) dans la population ait pu être multiplié par un facteur supérieur à cinquante ? Souvenons-nous aussi qu'en l'espace de vingt ans le nombre d'autistes a été multiplié par plus de 20 passant de 4 à 5 cas pour 10000 à 1/100 et même 1/80 voire 1/50.

⁴⁶ En français, trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité (TDAH)

⁴⁷ *Der Spiegel* du 2 février 2012. Léon Eisenberg est un médecin reconnu et très honoré, il a participé au Comité pour le DSM V de 2006 à 2009, a reçu le « Ruane Prize for Child and Adolescent Psychiatry Research », a été un leader en matière de psychiatrie de l'enfant pendant plus de quarante années, entre autres pour ses théories en matière d'autisme et de médecine sociale. Selon Moritz Nestor, « La tâche des psychologues, éducateurs et médecins n'est pas de mettre les enfants sous camisole chimique parce que la société ne sait pas gérer les retombées de fausses théories sur l'homme et sur le développement des enfants, et ainsi mettre les enfants sur le marché pharmaceutique. Retournons aux bases de l'éducation et de la psychologie : un enfant doit acquérir une autonomie personnelle et un comportement empathique sous une guidance avisée, ce qui comprend la famille et l'école. » Moritz Nestor, « Inventor of ADHD's deathbed confession : ADHD is a fictitious disease »,

<http://www.worldpublicunion.org/2013-03-27-NEWS-inventor-of-adhd-says-adhd-is-fictitious-disease.html>

⁴⁸ Moritz Nestor

Pour nous qui nous intéressons au langage, il est remarquable de constater qu'actuellement les mots utilisés pour diagnostiquer l'autisme ont changé radicalement. Les termes de Léo Kanner : aloneness (la solitude) et sameness (l'immutabilité) sont codifiés autrement dans un langage plus comportemental et on évacue au passage ce qui qualifie l'angoisse de ces enfants, les crises de tantrum. A présent, il faut au moins deux symptômes signant une altération qualitative des interactions sociales et au moins un symptôme d'altération quantitative de la communication lié au caractère restreint et stéréotypé du comportement. On voit comment la modification du langage utilisé signe cette transformation de la clinique vers le comportement.

D'un sujet qui est solitaire et qui a besoin que tout soit toujours pareil que rien ne change, on passe à une échelle d'appréciation du niveau de communication et des interactions sociales donc de son comportement.

C'est pareil pour les enfants agités, instables et certains psychotiques qui sont devenus des hyperactifs ou TDAH, troubles avec déficit de l'attention et hyperactivité, avec une lecture comportementale sans lien aucun avec un mode d'existence au monde ou un mode de défense ou avec le reste de la personnalité de l'enfant.

Voilà à quoi est confrontée la pédopsychiatrie : un changement de code, un changement de langage. Et ce n'est pas sans conséquences sur les soignants. Dans ce contexte, comment préserver les capacités de rêverie des soignants ? Comment leur permettre de rester créatifs ?

De mon point de vue, la réponse à cette question repose sur quatre points :

1. La pédopsychiatrie intégrative
2. La psychothérapie institutionnelle
3. La narration et sa dimension poétique
4. L'atmosphère institutionnelle faite de sens et de vérité

Qu'est-ce que la pédopsychiatrie intégrative ?

Pour le dire simplement, nous savons que les pratiques intègrent actuellement les données des neurosciences et des sciences cognitives, que les parents souhaitent que l'on puisse offrir à leur enfant toutes les approches qui pourraient lui être utiles et pour certains enfants les méthodes comportementales peuvent aider à réduire certaines manifestations « sauvages », insupportables pour l'entourage et même peut-être parfois être mises en perspective par le travail soignant. Je pense à un grand garçon dont l'autisme a évolué vers une forme déficitaire malgré les multiples prises en charge dont il a bénéficié. Lorsque nous l'avons accueilli, il était déjà grand et il n'avait toujours pas acquis la propreté ce qui était vraiment très inquiétant compte tenu de son âge. Nous avons donc travaillé longtemps, deux années, à la patageoire

(pratique qui subit, après le packing, de violentes attaques des mêmes associations de parents extrémistes) et parallèlement, il avait une éducatrice à domicile qui l'éduquait, disons qu'elle essayait de le conditionner à aller aux toilettes. Comprenez que nous ne faisons pas que ça bien sûr. Mais c'était un point crucial pour l'autonomie future de ce jeune. Et nous avons instauré un dialogue entre son éducatrice, dont le travail s'inspirait des méthodes Teach et ABA, et nous qui travaillions sur les ouvertures/fermetures, sur la sphinctérisation, sur l'image du corps, sur la sensorimotricité et sur la mise en récit de ce que nous vivions avec cet enfant. Cette combinaison a permis à ce jeune de devenir propre à l'âge de 12 ans et ce fut une conquête pour son autonomie et son avenir. Voilà un petit exemple de la façon dont on peut concevoir l'intégration des différentes approches, c'est d'abord de les respecter, de les articuler et de les faire dialoguer. Tout cela dans l'optique d'une pratique pédopsychiatrique qui intègre ces différentes approches : une pédopsychiatrie intégrative⁴⁹, c'est l'ouverture au champ de l'autre, processus nécessaire à la sortie de l'autisme. C'est ce que l'on demande aux autistes, c'est donc aussi ce que nous devons faire nous-mêmes.

Au tournant de la Seconde Guerre mondiale, la psychothérapie institutionnelle a inventé l'idée que pour soigner le malade il faut aussi soigner l'institution dans laquelle il est soigné. « *Mais aujourd'hui, dirait Claude ALLIONE⁵⁰, ne sommes-nous pas en face d'un autre défi, d'une autre tâche de grande ampleur : pour soigner tout ce qui relève de la parole, il nous faut aussi soigner la parole elle-même, la soutenir, peut-être même la réhabiliter* » parce qu'elle a été discréditée. Pour faire simple, disons que l'accélération hyperbolique du consumérisme, conduisant la société de consommation à devenir une société de saturation, a pour effet la négation du manque, lequel est à la racine de tout exercice de la parole, et a pour conséquence de produire un délitement de notre outil principal : la parole. Comment pourrions-nous encore soigner si nous en venions à ne plus pouvoir nous fier à la parole ?

Depuis une vingtaine d'années, existe un courant aux Etats Unis et au Canada qui est peut-être en train de limiter l'impérialisme de l'EBM, c'est celui de la "médecine narrative".

Qu'est-ce que la médecine narrative ? Il s'agit de former les futurs médecins à l'étude de texte comme on le ferait dans un cours de littérature et de leur proposer une double lecture : celle de la maladie avec ses signes cliniques et celle du malade, de ce qu'il dit, de ce qu'il ressent, ses associations ainsi que les associations et le ressenti du médecin pour développer chez lui une empathie narrative qui tienne compte de l'intersubjectivité. Elle propose d'ériger « l'imagination en puissant contrepoint au désir de déterminisme biologique » et de développer « le soin comme une technologie

⁴⁹ Pierre Delion

⁵⁰ Claude Allione : la haine de la parole, éditions LLL (les liens qui libèrent), novembre 2013.

explicitement métaphorique » pour lutter contre le fait que le médecin se focalise sur son écran au bout de quelques secondes d'écoute de son patient, en moyenne 10 secondes, pour suivre le protocole informatisé et le traitement qui en découle. Grâce à son immense travail et à sa longue expérience, Jacques HOCHMANN nous a transmis cette idée qu'il essaye de soutenir : la narration serait au cœur des réponses adaptées à la problématique autistique, une problématique qui semble en rapport avec une difficulté du sujet autiste à mettre sa vie en histoire, à relier entre eux des événements, de manière diachronique, sur un axe temporel.

C'est pourquoi un hôpital de jour peut être une "fabrique à histoire" où chaque événement de la vie quotidienne serait raconté et re-raconté d'un soignant à l'autre en présence de l'enfant et mis en forme et en sens dans les diverses réunions et supervisions, pour être restitué à l'enfant sous une forme compréhensible par lui. Lorsque les soignants se réunissent, ils partagent ce plaisir à échanger et à mettre en mots et en histoire ce qu'ils ont vécu avec l'enfant. C'est ce plaisir autoérotique, dans ces moments d'échanges, qui sert à réalimenter la rêverie des soignants et à métaboliser les angoisses archaïques. L'événement est une rupture dans la régularité, une rupture de continuité. Le soin s'introduit dans les failles de la continuité. Il relie les événements entre eux avec une chronologie pour fabriquer une intrigue et un dénouement que l'on raconte à l'enfant en tirant un fil narratif avec des mots soutenus par des images, des gestes, des objets. Petit à petit les mots vont acquérir une équivocité, devenir polysémiques et le langage va prendre de la profondeur. Il ne faut pas se lasser de raconter encore et encore car l'enfant, même s'il est rétif au départ, va pouvoir, au fil du temps, s'identifier à notre plaisir à raconter. Cette forme de la narrativité pourrait aider les autistes et les parents d'enfants autistes à imaginer la dimension poétique⁵¹. La poésie ce n'est pas simplement l'acte du poète. La poésie disait Jacques LACAN, c'est ce qui relève « de la relation du signifiant au signifié ». C'est-à-dire que la poésie est « imaginativement symbolique et ça s'appelle la Vérité ».

Il faut pour cela une certaine ambiance. On pourrait dire en paraphrasant Frances Tustin que l'atmosphère institutionnelle doit être « *buoyant* ». *Buoyant* c'est la qualité qu'elle disait être nécessaire à tous ceux qui veulent tenter de traiter les enfants autistes. Les anglais disent de quelqu'un qu'il est *buoyant* lorsque sa gaieté, son énergie et son entrain vous portent comme une bouée (*a buoy*), vous soutiennent et vous épaulent à la façon d'un solide et sécurisant *holding*. C'est une fonction phorique, une précieuse euphorie qui vous porte et vous soutient. Et cette atmosphère institutionnelle peut être porteuse pour les enfants si elle est faite de soutien, de sens et de vérité.

⁵¹ Jacques Hochmann

Aujourd'hui, « *cette psychothérapie institutionnelle évolue vers une psychothérapie de réseau, où chaque intervenant (éducateur, rééducateur, thérapeute, enseignant, auxiliaire de la vie scolaire, intervenant d'un centre sportif ou de loisir) est appelé à s'articuler avec les autres, en dehors de toute appartenance à un établissement commun, en échangeant avec les autres intervenants et avec la famille des éléments d'histoire et en luttant contre les tendances au clivage et à l'homogénéisation induites par l'enfant*⁵² ». Et de mon point de vue, c'est l'hôpital de jour c'est-à-dire le Secteur qui doit appeler à articuler les uns avec les autres.

Plus encore que pour toute autre pathologie, la prise en charge des enfants et adolescents autistes a besoin de ce maillage constitutif du dispositif de Secteur.

Pour finir, je vais juste vous raconter une courte histoire que vous connaissez bien. Dans l'album « Objectif Lune », le professeur Tournesol perd la mémoire à la suite d'une chute. Il s'est mis dans un état maniaque après que le Capitaine Haddock l'a traité de « zouave ». Il s'énerve, s'agite, finit pas tomber dans un trou et se relève amnésique et mutique.

Or le voyage vers la lune dépend de lui, il faut donc le guérir au plus vite. Chacun y va de sa petite idée : réveiller les souvenirs ou provoquer un choc pourrait lui être salutaire. Tintin prend le symptôme de front en lui rappelant des souvenirs et le capitaine Haddock développe des trésors d'ingéniosité pour tirer Tournesol d'affaire. Il se déguise en fantôme et se prend les pieds dans le drap. Il se travestit en cavalier chargeant sous son bonnet à poils, met un pétard sous le siège du professeur, pétard qui finit par lui péter à la gueule. Puis il se sert d'un diable jaillissant de sa boîte, et finit par s'effrayer lui-même. Enfin, il vise le professeur avec un pistolet à eau pour lui faire peur et Tournesol lui renvoie fort à propos son simulacre en lui recrachant l'eau au visage. Mais rien n'y fait. Tournesol reste de marbre. Il faudra pour en sortir que le Capitaine prononce une parole, une seule parole, une parole qui lui échappe, celle qui renoue avec l'état psychique antérieur du professeur : le mot « zouave ». C'est ce mot qui l'avait mis hors de lui et c'est ce mot qui l'éveille de sa léthargie et le rend sujet à nouveau. C'est de renouer avec le fil du langage qui soigne le professeur et le guérit.

Nous voyons là, condensé dans cette histoire, ce que nous peinons tant à exprimer dans nos théories : un message simple où le symptôme a un sens même s'il reste clos à l'autre et l'acte de soin est avant tout un acte de parole.

⁵² Jacques Hochmann

BULLETIN D'ADHESION OU D'ABONNEMENT

Association Départementale de Santé Mentale Infantile

NOM – Prénom :
Profession ou secteur d'activité :
Adresse :
.....
E-Mail : Tél.:

✦ Adhésion à l'ADSMI

↳ **Personne Physique**

10 € (adhésion à titre individuel + Abonnement à «Santé Mentale Infantile»)

↳ **Personne Morale**

(association ou personne morale + Abonnement à «Santé Mentale Infantile»)

20 € • Association non-gestionnaire d'établissement ou de service.

40 € • Association gestionnaire d'établissement ou de service.

✦ Abonnement à « Santé Mentale Infantile »

10 € • (sans adhésion à l'ADSMI)

Ci-joint un chèque de €.

A l'ordre de l'Association Départementale de Santé Mentale Infantile.

A retourner au secrétariat de l'ADSMI : 290 chemin des Limites – 30000 NIMES

Conformément à la Loi du 06/01/78, les informations recueillies sont nécessaires au traitement de votre adhésion. Elles sont à l'usage exclusif de l'Association et peuvent faire l'objet d'un droit d'accès, et éventuellement de rectification.