

JEAN-LUC ROBERT

Ma vérité sur l'autisme

DUNOD

Photo de couverture © Dotted Yeti – Shutterstock.com

Le pictogramme qui figure ci-contre mérite une explication. Son objet est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, particulièrement dans le domaine de l'édition technique et universitaire, le développement massif du photocollage. Le Code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992 interdit en effet expressément la photocopie à usage collectif sans autorisation des ayants droit. Or, cette pratique s'est généralisée dans les établissements



d'enseignement supérieur, provoquant une baisse brutale des achats de livres et de revues, au point que la possibilité même pour les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée. Nous rappelons donc que toute reproduction, partielle ou totale, de la présente publication est interdite sans autorisation de l'auteur, de son éditeur ou du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris).

© Dunod, 2018
11 rue Paul Bert, 92240 Malakoff
www.dunod.com

ISBN 978-2-10-078344-1

Le Code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2^o et 3^o a), d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite » (art. L. 122-4).

Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

SOMMAIRE

Avant-propos	V
1. FACE CACHÉE	1
2. LA CONTINUITÉ DE L'ÊTRE	11
3. OMERTA	15
4. CE QUI GÈNE	21
5. L'AMÈRE DÉSILLUSION DE JULIE	31
6. SYMPTÔME VS MALADIE : LES PROVOCATIONS DE VICTOR	41
7. LES POLÉMIQUES 1-2-3	49
8. PSYCHANALYSE ET AUTISME : UN FLOU ARTISTIQUE	69
9. LA VIEILLE DAME REMISE EN CAUSE	79
10. LA MALADIE	85
11. THÉRAPIES D'ÉCHANGES ?	89
12. RÉSISTANCES PARENTALES	95
13. LA FUSION ET L'AUTISME	113
14. DÉFAILLANCE PARENTALE	121
15. ACCUEIL ET COLLABORATION	129

16. LIENS TRANSGÉNÉRATIONNELS	137
17. UN LANGAGE « AUTARTISTIQUE »	143
18. PULSION ET CONFUSION	155
19. LIEN ET LIBIDO	167
20. LES AUTISTES « KANNER »	177
21. DES CAS GRAVISSIMES	185
22. POLÉMIQUE 4 : ÉPILOGUE – L'INSTITUTION	193

Avant-propos

Ce livre qui s'adresse au grand public et à toutes les personnes concernées par l'autisme peut être difficile à lire pour certains.

Je tiens à ce que les parents, en particulier, sachent que ma démarche est bienveillante et respectueuse de toutes les souffrances qu'ils ont eues à endurer et qu'ils endurent encore.

J'espère qu'ils comprendront que mon seul souhait est d'éveiller les consciences afin que leur enfant ait la possibilité d'avoir un meilleur avenir.

1

Face cachée

JE suis un psychologue bien las de constater le mensonge sidérant qui entoure les personnes autistes en France. Depuis ma petite lucarne, j'observe un cirque médiatico-politique bien éloigné de la réalité du terrain que les professionnels connaissent. Ces dernières années, j'ai sillonné de multiples établissements spécialisés de par les formations que j'ai animées ; j'ai travaillé en hôpital de jour, dans des IME (instituts médico-éducatifs), et je peux dire que la personne autiste particulièrement douée dont j'entends continuellement parler, n'a cessé de fuir mon parcours. Ce sujet autiste qui se fait rare dans ma réalité mais qui se veut omniprésent dans la réalité médiatique, emporte pourtant sans difficulté la conviction du grand public. Car on a beau nous dire qu'il manque à ces autistes Asperger¹ la faculté de comprendre les émotions

1. Les toutes premières descriptions de ce syndrome ont été faites en 1944 dans les travaux du psychiatre autrichien Hans Asperger (1906-1980). Ce trouble du spectre de l'autisme (TSA) se caractérise par des difficultés significatives dans les interactions sociales. Les intérêts et les comportements sont restreints et stéréotypés. Le langage et le développement cognitif sont en revanche relativement préservés par rapport

humaines et les codes sociaux, que leur relation à l'autre est une épreuve quotidienne, il ressort néanmoins de ce portrait une forme de fascination pour des êtres qui ont la faculté d'apprendre par cœur un dictionnaire, ou de maîtriser je ne sais quel autre domaine avec une perfection inhumaine. Les manques précités ne font d'ailleurs qu'accentuer l'idée fascinante d'humanoïdes dépourvus d'émotions, mais dotés d'une intelligence particulière et rare.

Qu'il est flatteur en effet de constater que ces personnes qui nous ressemblent sont capables de telles prouesses cognitives. Le sujet autiste Asperger est une anomalie intrigante qui dévoile une infime partie des facultés extraordinaires de notre cerveau, ainsi que le fonctionnement mécanique et binaire qu'il peut avoir. Bien des productions cinématographiques ont d'ailleurs mis en avant un concept d'homme futuriste « dépourvu d'affects », comme si atteindre un état supérieur impliquait la mise en veille de nos émotions humaines. En cela, le sujet Asperger réalise notre fantasme d'un homme évolué qui se rapprocherait en tout point des machines qu'il crée.

L'incapacité à ressentir les émotions adéquates est donc contrebalancée par le génie. La mission des êtres ordinaires que nous sommes serait d'aider ces personnes extraordinaires à comprendre les codes de notre société pour s'y intégrer. Il s'agirait d'adapter notre enseignement, de posséder les clés de leur fonctionnement particulier. Mais que dire de cette mise en lumière systématique du plus beau

aux autres troubles du spectre de l'autisme. Ces sujets peuvent même être étonnantes par leur culture dans certains domaines spécifiques dans lesquels ils montrent une expertise. Leur mémoire dans ces domaines est souvent exceptionnelle.

portrait de l'autisme ? Dans notre inconscient, la croyance naît que tout enfant autiste aurait un potentiel énorme et insoupçonné qui ne demanderait qu'à être exploité grâce à des outils appropriés.

C'est ici qu'entrent en scène les fameuses méthodes adaptées qui pourraient révéler les pleines capacités de l'enfant et, avec elles, leur florilège de déceptions. Les parents peuvent alors se dire qu'ils n'ont pas su faire ce qui était nécessaire. Pourquoi sinon existerait-il des cas miraculeux de guérison d'autistes pris en charge par ces méthodes qui se disent validées scientifiquement¹ ? C'est que quelque part, on n'aurait pas su s'y prendre. On n'aurait pas été en mesure de s'adapter au handicap et de relever le défi.

Les partisans de la lutte acharnée contre la psychanalyse et l'idée d'une maladie du domaine psychique n'ont cessé

1. On entend dire ici et là que ABA serait la seule méthode dont l'efficacité aurait été scientifiquement prouvée. Or les données actuellement disponibles demeurent insuffisantes pour le confirmer. La Haute Autorité de santé a elle-même annoncé en 2013 qu'il n'existant qu'une « présomption » scientifique d'efficacité concernant cette méthode, se montrant donc très prudente. Concrètement, les trois méthodes recommandées (ABA, Denver et TEACCH), atteignent pour les deux premières « une présomption scientifique » d'efficacité (grade B), et « un faible niveau de preuve » (grade C), pour la troisième. Aucune des trois méthodes n'a pu se hisser au niveau du grade A, celui de la validation scientifique. D'autre part, la statistique obtenue lors de la première expérimentation de la méthode ABA par son fondateur Ivar L. Lovaas, à savoir le chiffre de 47 % des enfants qui auraient atteint un fonctionnement intellectuel et comportemental normal avec à la clé une intégration dans une école primaire publique, n'a jamais été confirmée par les études postérieures. Le discours médiatique et promotionnel ambiant (journalistes, politiques et associations de parents d'enfants autistes) est pourtant d'associer le sigle ABA aux mots « validation » et « scientifique », de telle sorte que personne ne doute que ces trois éléments soient indissociables.

d'actionner le levier des parents injustement culpabilisés pour défendre leur cause. Bel effort, mais on ignore à quel point les notions de « handicap » et de « prise en charge éducative adaptée » peuvent tout autant culpabiliser tous ceux qui n'arrivent pas, par cette voie tracée, à obtenir de bons résultats.

Les professionnels, qui sont censés détenir un certain savoir-faire, peuvent aussi se sentir fautifs de n'avoir pas su contourner les difficultés posées par l'autisme et d'avoir abandonné l'enfant à son handicap, ou à sa maladie selon les points de vue. Travaillant dans des établissements spécialisés, ils expriment alors une forme d'autodépréciation mêlée de culpabilité, s'estimant parfois indignes de s'occuper de ces jeunes patients.

Derrière cet être si particulier, ne sommeille-t-il pas un Asperger qu'ils n'ont pas su faire émerger ? Les publicités mensongères qui annoncent la possibilité pour les autistes de rejoindre la courbe d'évolution d'enfants neurotypiques¹ dans tous les domaines du développement fleurissent sur Internet. Partant du postulat qu'il s'agit d'un handicap que l'on peut compenser par une rééducation spécifique, les espoirs seraient immenses de les voir un jour capables d'accéder à une vie normale.

Une méthode purement neuro-fonctionnelle et en parfait accord avec le principe de la correction des déficits causant le handicap propose, par exemple, de les faire repasser par tous les stades du développement en s'appuyant sur le « jeu » interactif. Par l'intensité de ces prises en charge interactives et individuelles², le succès de l'éveil

1. Personnes n'étant pas atteintes par des troubles du spectre de l'autisme.

2. La Méthode des 3i est une méthode développementale qui fonctionne grâce à un relais de personnes bénévoles intervenant toutes les 1h 30 pour

étant la résultante du stock d'heures investies, on prétend faire d'eux des enfants comme les autres, capables de communication, d'entrer en relation et de se sociabiliser. Ils deviendraient entièrement autonomes grâce à leur possibilité d'imiter les autres. Sans complexe, on ose parler d'une remise à niveau qui leur permettrait une réintégration progressive dans un milieu scolaire ordinaire. Il s'agirait de « quitter l'école pour mieux y revenir ». Comment ne pas se mettre à rêver, lorsqu'on nous vend sans détour l'impossible à coups de slogans prometteurs ? La réalité est bien sûr tout autre. Ces jeunes autistes, à qui la loi donnerait la possibilité d'être scolarisés comme les autres avec des aides (auxiliaires de vie scolaire), ne retournent en réalité jamais à l'école. Certains sont au départ scolarisés sur des temps très partiels et finissent très rapidement par ne plus l'être du tout. Chaque mois qui passe augmente de façon exponentielle l'écart entre ce qu'ils sont et ce qu'il faudrait qu'ils soient. Comment tenir dans une classe d'une trentaine d'élèves, quand on n'est pas en mesure de tenir sur une chaise plus d'une minute ? Comment

des séances de jeu dans une salle dépourvue de stimuli. Cette méthode est inspirée du programme Son-Rise (la prise en charge est plus intensive et on fait le choix de déscolariser les enfants jusqu'au moment où leur niveau de développement s'améliore au point où il est possible d'envisager une rescolarisation progressive). Elle est en attente de validation scientifique, et ne fait pour l'instant pas partie des recommandations HAS. Elle résulterait de l'expérience réussie de deux grands-mères qui auraient conduit en vingt mois leur petit-fils de deux ans et demi (autiste profond), à une vie sociale et scolaire normale. Aujourd'hui l'on prétend que les trois quarts des enfants suivis par cette méthode arriveraient à communiquer, puis imiter, et même pour certains, reprendre le chemin de l'école ordinaire. Le programme Son-Rise a été développé dans les années 1970 par Barry Neil Kaufman (1919 – 97 ans) et sa femme pour leur enfant autiste.

une institutrice peut-elle mener sa classe quand la gestion d'un seul enfant lui demande autant d'énergie que les trente autres ? Au final, lorsqu'ils ont l'âge d'entrer au collège (onze ou douze ans), ils en sont à un âge de développement qui va de deux à cinq ans dans le meilleur des cas.

Et pourquoi pas quand la science progressera, une solution miraculeuse qui révélera enfin leurs véritables capacités ? Comme une délivrance, il n'y aurait plus d'intolérance à la frustration, plus d'angoisses, plus d'autosuffisance, plus de toute-puissance infantile, plus de regards fuyants ou absents, plus de rires immotivés, plus de gestes et de comportements inadaptés. La fin des souffrances. En lieu et place de tout cela, nous aurions un être éveillé et alerte, qui parle, interagit à bon escient, comme le fait un enfant neurotypique. Combien de récits biographiques font aujourd'hui état de cas d'adultes autistes qui racontent comment ils sont passés de l'obscurité à la lumière ? Combien de grandes personnalités historiques sont-elles considérées aujourd'hui comme des génies dont on a ignoré l'autisme tant ils brillaient par leurs créations ? Créations qui, au passage, seraient le fruit de leur spécificité autistique.

Voyez comme il y a toujours l'idée récurrente de quelque chose de caché qui ne demande qu'à émerger. Voyez comment cohabitent dans notre esprit, l'incapacité et le génie. Et comprenez enfin combien il est difficile pour les parents que je rencontre d'accepter d'avoir hérité de la plus mauvaise face de l'autisme, celle qui est tue par les médias bien qu'elle représente la majorité des cas.

Pour ces parents, l'autisme c'est parfois un enfant qui bave parce qu'il n'a pas le réflexe de la déglutition. Il n'est pas propre à un âge où il devrait l'être depuis plusieurs

années. Le retard est conséquent dans tous les domaines : motricité, cognition, communication, autonomie, socialité, affectivité. Plus les années passent, plus le retard se creuse. Inexorablement, la différence se remarque. Certains, lorsqu'ils sont tout-petits et qu'ils possèdent un peu de « langage drôle », amusent les inconnus de passage. Ajoutez à cela une bonne bouille, et les bêtises, tout comme l'agitation excessive, passent inaperçues. Ils peuvent par exemple se mettre dans tous leurs états pour une sucrerie qu'ils ont dérobée dans un supermarché. Mais quel parent n'a pas connu cela ? Ils s'intéressent à un objet sans intérêt et semblent jouer avec ? Là encore, le regard du passant n'est pas suffisamment expert pour se faire insistant. Seuls les parents savent que ce bout de plastique n'est pas un jouet mais un objet autistique qui n'a pas été quitté depuis plusieurs heures. Mais avec l'âge, la petite bouille disparaît, les colères prennent une autre ampleur. Parfois, on n'ose plus sortir. On n'ose plus affronter le regard jugeant de la caissière. On aurait envie d'expliquer à chaque personne qui passe qu'on n'y est pour rien, qu'on a tout essayé pour éviter cela. On espère toujours qu'il ou elle ne va pas claquer des mains, pousser des cris ou des grognements bizarres. On espère à chaque fois qu'il ou elle ne fera rien d'anormal. On ne peut renoncer à l'idée qu'un jour, un seul jour, personne ne nous remarque. Il est alors bien loin l'Asperger, le génie autistique. L'enfant est bien malade, pathologique, comme frappé par un mal mystérieux qu'aucun traitement ne peut guérir.

Là commence la discorde. Il ne faut pas parler d'angoisses, même si elles nous sautent au visage. Il ne faut pas dire que, bizarrement, il n'y a pas de sujets surdoués dans les centres, mais des sujets déficients. Il ne faut pas dire qu'il y a beaucoup de violence dans l'autisme,

beaucoup de corps à corps, de contentions, comme une vaine tentative de contenir les angoisses. Le professionnel apprend à développer une sorte d'hyper-vigilance sereine. Il apprend à parer les coups sans jamais faire mal et en évitant de se faire mal. Il apprend à composer avec cette violence quotidienne comme le ferait un infirmier en hôpital psychiatrique. Mais ça, il ne faut surtout pas le dire, bien que le parallèle ne soit pourtant pas difficile à établir quand on a fait un tour en psychiatrie adulte. On reconnaît les rituels, les bains sonores, les lubies¹, les propos stéréotypés du patient qui soliloque parfois ou vous pose toujours la même question, les perséverations², les écholalies³, le trouble de l'attention, la pensée floue et décousue, ainsi que les rires immotivés que l'on retrouve si fréquemment dans les psychoses adultes. Et pour certains sujets, on observe une dissociation comportementale entraînant une violence soudaine et incompréhensible (des conduites hétéro-agressives), un mouvement perpétuel, des bizarries⁴ et des automutilations. Parfois même, on note des propos délirants et des attitudes d'écoute où le sujet lève les yeux vers le plafond, semblant revivre des scènes qui viennent se superposer sur notre réalité.

Tant qu'ils ne parlent pas, on se dit qu'ils sont dans leur monde autistique, mais lorsque certains parlent, on se rend compte que leur monde est souvent fait de croyances hors réalité et qu'ils sont assaillis par une angoisse sans nom.

1. Le sujet est entièrement préoccupé par des idées obsédantes et extravagantes. L'apparition est en général soudaine. Une lubie est passagère même si elle peut durer plusieurs mois. Le sujet qui abandonne une lubie, l'a souvent remplacée par une autre.

2. Idées parasites qui entravent l'enchaînement normal des idées.

3. Répétition de mots entendus.

4. Étrangeté du comportement, des idées ou des centres d'intérêt.

Impossible alors de les rassurer et de les sortir de cette auto-centration si propre à la psychose. L'objectivité ne leur est pas possible. Le monde doit être modelé selon leurs désirs non négociables et leurs peurs inexplicables. Dans cette néo-réalité, toute chose peut entrer en eux et ils peuvent entrer en toute chose. Par leur regard déformé, ils perçoivent l'extérieur comme persécutant et menaçant. Qui a donc eu le malheur de les sortir de là où ils étaient si bien et de couper le cordon ?

Mais le plus prégnant chez l'enfant autiste, le plus récurrent, ce sont ces déambulations, ces claquements de portes ou d'objets pour sentir la vibration d'un son, ces acrobaties sans filets, ces objets que l'on fait tournoyer et rebondir sans jamais se lasser d'observer leur fidèle trajectoire, ces puzzles que l'on fait et que l'on défait à l'infini, ces balancements, mouvements infernaux, ou ces centres d'intérêt ultra-limités qui ne varient pas d'un chouïa. Le principe est que ça ne doit jamais s'arrêter, même si ça tape sur le système de tout le monde. Il ne faut pas d'arrêt, parce qu'on le sait, l'arrêt signifie le retour des angoisses les plus dévastatrices. Le mouvement, dans sa continuité prévisible et sans fin, sécurise. Mais cette continuité n'étant pas naturelle, et tout mouvement ayant un début et une fin, l'extase ne dure jamais, obligeant l'enfant à se transformer en une machine au service du mouvant.

2

La continuité de l'être

HEUREUSEMENT, cette voie n'est pas sans issue. « La sauterelle » comme on l'appelait, était une petite fille blonde qui se balançait sur les chaises, montait sur les étagères comme l'aurait fait une panthère. Elle repoussait les tables et les personnes comme si elle se sentait oppressée par la trop grande proximité des objets qui l'entouraient. Par la suite, elle a fini par s'assagir. Il lui a progressivement été possible de s'asseoir autour d'une activité ludo-éducative, même si sa concentration est restée friable et courte. Il a fallu pour cela organiser un univers hyper-ritualisé où le hasard n'avait plus sa place.

L'instabilité est fréquente chez les enfants diagnostiqués TSA¹. Elle fait partie des premiers signes qui alertent, mais sa quasi-systématicité n'augure pas forcément qu'elle sera un des symptômes les plus coriaces. Lorsqu'on évoque la question avec les parents une fois que leur enfant a grandi, ils confient souvent que celui-ci a été très instable plus jeune, mais que ce trouble s'est nettement estompé. Considéré comme « hyperactif » à une certaine époque

1. Troubles du spectre de l'autisme.

– l'enfant déambulait toute la journée, criait, attrapait toutes sortes d'objets qu'il détruisait – ce comportement s'est progressivement atténué avec le travail éducatif et les années, pour se résumer à des balancements réguliers ou à quelques stéréotypies gestuelles. Et par épisodes bien sûr, il est possible que l'agitation revienne sans perdurer.

C'est que l'autiste évolue quand même. L'incapacité du psychisme à traiter les angoisses a pour conséquence une expression corporelle quasi systématique, mais lorsque le développement s'opère quelque peu, apparaît ensuite la possibilité de « psychiser » davantage. C'est ainsi que les rituels et les obsessions, s'ils sont loin d'être une riche élaboration de l'angoisse, sont de nouvelles armes qui témoignent d'une évolution. En effet, le psychisme tente désormais de traiter une partie de cette charge, là où il était simplement question de mouvements répétitifs.

Il reste que cette amélioration est loin d'être satisfaisante. On sait par exemple que cette enfant qui était enfin stable voyait son monde s'écrouler quand les activités prévues n'avaient pas lieu, bouleversant ainsi un ordre établi dont l'invariabilité la sécurisait. Pour qu'elle progresse, on essayait de proposer un emploi du temps stable et prévisible, mais l'on considérait aussi qu'il fallait par moments se montrer capable de casser cette immuabilité hors réalité qui se renforçait jour après jour. Il fallait alors gérer ses crises à répétition en lui expliquant pour la énième fois que l'éducatrice scolaire ne viendrait pas et qu'il serait bien qu'elle puisse investir une autre activité.

Au plus fort de l'angoisse, c'est encore et toujours le corps archaïque qui s'exprime. Une existence tout entière peut être mise en péril à cause d'une éducatrice scolaire qui n'a pas été fiable et docile. Elle pouvait se mordre le pouce, reprendre la voie de la stéréotypie gestuelle que

l'on croyait dépassée, se rouler par terre et tout balancer. Pour finir de s'apaiser, elle avait recours au fidèle objet dont la fiabilité n'était plus à prouver. Mais attention, ces objets ne sont pas à confondre avec les fameux doudous considérés comme le symbole du lien parents-enfant dans les moments de séparation. Ici, l'objet perd sa valeur symbolique. Il est essentiellement choisi pour ses propriétés qui permettent de répéter inlassablement une action de type faire/défaire, ses propriétés tactiles, sonores et, surtout, pour le sentiment de sécurité qu'il procure. On peut en effet dire qu'à l'instar du doudou il a pour vocation de sécuriser, mais que l'angoisse à dissoudre n'est assurément pas du même calibre.

En général, un objet qui ne supporte pas le dur traitement n'intéresse pas. Il faut pouvoir le manipuler de façon compulsive et stéréotypée. On désarticule la tête d'une poupée, puis on la remet. On fait de même avec les bras et ainsi de suite. Ce qui intéresse toujours, c'est le mouvement de va-et-vient qui permet pour l'essentiel une évacuation ponctuelle de l'angoisse. Une fois les roues d'une voiture arrachées, celle-ci peut vite être abandonnée après une brève tentative de rassemblage. C'est qu'ils sont rares les objets qui peuvent se faire et se défaire à l'infini. Ou alors cette voiture intéressera même sans ses roues pour le bruit qu'on en tirera en la frappant contre quelque chose.

Contrairement au doudou, l'objet de l'autiste ne véhicule pas de valeur affective. Lorsque la poupée de notre « sauterelle » n'a plus été « réarticulable », elle a choisi un œuf de Pâques en plastique pour faire la même activité d'emboîtement/déboîtement. Tout autre objet permettant cela aurait pu la satisfaire. Assurer la continuité de l'être par n'importe quel moyen, tel semble être l'objectif

visé par ces activités de balancement, de tournoiement et de déboîtement *via* les objets ou le corps propre. Soulignons toutefois que s'il est possible de se balancer ou de tournoyer sur soi-même à l'infini, il est plus difficile de se déboîter l'épaule ou la tête. On a alors recours à l'objet, mais on en connaît qui n'ont de cesse d'éprouver leurs articulations en se déboîtant les doigts, ou qui parviennent à se contorsionner une partie du corps à longueur de journée. Les articulations sont parfois mises à l'épreuve et peuvent être rendues hyperlaxes par ces sollicitations abusives. Et dans les pires cas, des peaux peuvent être gravement mutilées, croûtes après croûtes pendant des années, sans qu'on parvienne à enrayer ce phénomène.

L'objet est comme le prolongement du bras. Il est entraîné avec lui dans le mouvement stéréotypé et perd avec lui sa fonctionnalité. Ainsi, un verre fascine pour sa capacité à contenir un liquide et la possibilité de le vider. Il fascine aussi pour sa transparence, ses reflets, ou la possibilité qu'il se brise en petits morceaux plus brillants les uns que les autres. Dans ces moments-là, il ne sert plus à boire. De même, les mains servent à agripper ou à effectuer des mouvements répétitifs avec la fermeture éclair d'un manteau, mais servent difficilement à fermer ce manteau. Ainsi, les propriétés les plus insignifiantes des objets sont explorées sans que la fonction principale (boire, s'habiller) soit comprise ou intéressée. Toujours très loin du sens mais très proche des sens, les enfants autistes doivent faire l'apprentissage de l'utilité de toute chose, à commencer par celle de leurs propres mains.

3

Omerta

LES troubles du spectre de l'autisme¹ (TSA) sont marqués par une altération qualitative des interactions sociales, une altération qualitative de la communication, ainsi qu'un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. Partant de cette triade, on pourrait penser à l'autiste tel que l'a décrit Léo Kanner² en 1943, évoluant dans l'état de solitude extrême qu'il appelait : *aloneness*. Les enfants souffrant d'un TSA seraient donc repliés sur eux-mêmes et complètement désintéressés des relations humaines. Au mieux, après l'Asperger, ce profil apparaît il est vrai dans les médias. Mais celui dont on ne parle jamais, celui qui dérange beaucoup bien qu'il

1. En mai 2013, une nouvelle publication du DSM-5 (5^e édition du *Manuel diagnostique et statistique* de l'Association américaine de psychiatrie) exclut le syndrome de Rett et le trouble désintégratif de l'enfance du spectre de l'autisme. Depuis cette publication, l'appellation « trouble du spectre de l'autisme » (TSA) concerne uniquement les troubles auparavant appelés « troubles autistiques », « syndrome d'Asperger » et « troubles non spécifiés ».

2. Léo Kanner (1894-1981) est un pédopsychiatre connu pour avoir défini le tableau clinique de « l'autisme infantile précoce » en 1943 après l'étude de onze cas suivis depuis 1938.

soit lui aussi considéré comme un TSA, représente une majorité de cas : c'est l'enfant fusionnel. Ces cas sont bien curieux, je le concède. Comment est-il possible qu'un enfant, prétendument autiste, donc solitaire et désintéressé du monde humain, cherche en réalité à fusionner avec les autres jusqu'à les asphyxier ? Ces enfants veulent l'attention exclusive de l'adulte. Loin de fuir les relations, ils sont plutôt du genre « pots de colle », envahissants et intrusifs. Quel grand public pourrait-il croire cela ? Un autiste boulistique d'échanges corporels ? Qui ne se gêne pas pour se servir de votre corps comme s'il s'agissait du sien ? Qui vous agresse, essaie de rentrer dans votre corps et dans votre esprit ? Son contact n'est pas une caresse mais une intrusion qui vous aspire et vous assèche. Toutes les pulsions qu'il peut avoir sont sur vous satisfaites. On a beau lui répéter que le corps de l'autre ne lui appartient pas, il n'est pas en mesure d'intégrer cet interdit.

Et un autiste logorrhéique, véritable moulin à paroles avide de vous ? N'est-ce pas une belle contradiction ? Le collage par le verbal vous vide complètement de vous-même, vous empêche de penser. Il s'impose dans votre tête alors que vous aimeriez y être seul quelques instants. La logorrhée est le symptôme par excellence qui, dans bien des cas, est révélateur d'une individuation non accomplie ou d'une impossibilité d'être seul. L'enfant supporte difficilement cette solitude qui le confronte à lui-même, à son incomplétude et au vide. Un autiste que la solitude angoisse !

J'ai vu bien des parents approuver ces propos. Quelqu'un mettait enfin des mots sur leurs ressentis. Oui mon enfant est angoissé, oui il comble le vide par ses objets autistiques, par ses mouvements perpétuels et oui, lorsqu'il est en fusion corporelle et psychique avec moi, alors seulement il se trouve en capacité d'abandonner ses

objets, ses balancements et tous ses comportements pathologiques révélateurs d'angoisse. Cela dérange beaucoup les défenseurs du tout génétique, mais c'est pourtant d'une telle banalité. Combien de fois ai-je dit à un confrère avec une forme d'ironie : « Ne serait-ce pas un cas de plus ? » Je parle là d'une majorité invisible tellement omniprésente pour nous psychologues, que nous ne pouvons nous empêcher d'ironiser.

Si l'on ne nie pas cette angoisse. Si l'on accepte l'idée qu'en l'absence d'un lien fort à l'adulte l'enfant ait besoin d'une fusion avec l'objet ou d'activités étourdissantes pour évacuer l'angoisse, on accepte alors l'idée que son trouble autistique puisse comprendre une part psychologique et donc requérir un soin psychologique. J'entends par là que le comportement autistique pourrait alors être considéré comme un syndrome révélateur d'une maladie qui serait une angoisse face au monde extérieur, d'où le recours à la fusion avec l'objet humain ou l'objet physique pour survivre.

Mais de grâce, diront certains, pas de retour en arrière. À bas les schémas archaïques, les vieilles chimères psychanalytiques incriminant les mauvais parents manquant d'amour. En 1980, le DSM¹ version III, abandonne le courant psychanalytique pour se baser sur le biomédical. Dans cette version, l'autisme est considéré comme un handicap qui trouve désormais sa place parmi les troubles envahissants du développement (TED devenus TSA aujourd'hui), qu'il faut désormais distinguer de la psychose infantile. Avec cette nouvelle conception de l'autisme, il est admis que seules les approches éducatives donnent des résultats significatifs. Les professionnels continuant contre toute « logique

1. *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux.*

scientifique » à croire à l'origine psychogénique¹ de l'autisme, seraient fort heureusement de plus en plus minoritaires, une espèce en voie de disparition. Est-ce la réalité ? Je vois pour ma part un contentement poindre lorsque je me déplace dans un établissement pour animer une formation concernant les nouvelles méthodes et que les stagiaires se rendent compte qu'ils peuvent s'autoriser en ma présence à parler d'angoisses autour du lien, de parents qui les désespèrent, ou d'autres choses qu'ils pensaient devoir garder pour eux. Presque soulagés que l'on puisse encore leur permettre d'exprimer un point de vue qui reste aussi psychologique, ils se réjouissent de savoir que tout le travail qu'ils font n'est pas à jeter à la poubelle.

Ces professionnels qui demandent à être formés pour faire face aux pressions diverses et pour avoir le sentiment de faire les choses comme il faut, savent bien qu'ils ne pourront trouver toutes les réponses dans les nouvelles méthodes. Par exemple, lorsque les psy de la modernité affirment qu'un autiste qui se bouche les oreilles souffre d'un trouble de la modulation sensorielle, on peut logiquement se dire que les oreilles sont faites pour entendre. Et forcément, l'autiste essaierait de filtrer des sons qui le dérangereraient. Il serait dans l'incapacité de moduler l'intensité des différents stimuli sensoriels provenant de l'environnement et de les hiérarchiser. Mais qu'il se mette à faire ce geste alors qu'il se trouve en plein milieu d'une grande salle vide et sans bruit, et nous sommes beaucoup plus embêtés pour plaquer nos théories. Pourrait-il aussi s'agir d'une réaction défensive face à une situation anxio-gène ? Mais qu'y a-t-il d'angoissant à se retrouver seul

1. Dont l'origine est purement psychique.

au milieu d'une salle vide me direz-vous ? Je vous répondrais : n'étiez-vous pas persuadés il y a un instant que les oreilles servaient à entendre ? N'étiez-vous pas également persuadés qu'un autiste se complaisait logiquement dans une solitude volontaire ? Mais qui sont ces autistes bavards qui ne peuvent pas se passer de votre regard sur eux ? Qui sont ces enfants capables d'en agresser d'autres pour que vous leur accordiez ne serait-ce que deux ou trois secondes de votre attention ? Des provocations incessantes, des passages à l'acte nombreux, des crises clastiques, des propos en boucle qui parlent toujours de la même chose : réduire l'insupportable vide qui les sépare de vous.

Un mauvais sens éducatif peut amener à croire qu'en répondant à ce féroce appétit, ils finiront par en demander moins. Les mots sont durs, mais il s'agit bien d'un mauvais sens éducatif, parce qu'un enfant qui s'angoisse au moindre décollage, n'a aucune chance d'être capable de se décoller un jour si on le conforte dans l'idée qu'il ne peut survivre séparé. Chaque jour qu'il passe à être collé est un jour où ses chances de pouvoir être décollé s'amenuisent encore. Il faut bien comprendre que, tel le squelette humain, il y a une forme de laxité qui se perd avec le temps. Les ligaments se renforcent et se rigidifient. La croissance ralentit. Puis les os se fortifient, prennent leur forme finale. La croissance s'arrête alors. Il y a malheureusement un temps où les choses sont encore suffisamment souples pour être modifiées, et un temps où elles ne le sont plus. Dans l'autisme, le temps est un ennemi qui condamne jour après jour. Ne jamais penser qu'on a le temps. Ne jamais penser que les choses s'arrangeront d'elles-mêmes. Ne jamais oublier que plus tard le travail se fera, plus il sera douloureux, voire impossible à faire.

4

Ce qui gêne

DANS tous les endroits où il a été question d'autisme et où j'ai pu me rendre, il y a eu cet enfant terrible et « ingérable » avec lequel il a fallu composer. Il ne va pas forcément plus mal que les autres. Simplement, sa symptomatologie est plus bruyante que celle des autres. Il cogne très fort et lance des objets lourds. N'ayant aucune limite, il fait peur à certains professionnels qui sentent leurs capacités débordées. Il peut s'agir de coups de boule, de morsures au sang, de coups violents avec les pieds ou les poings, de poignées de cheveux arrachées, ou de tout cela à la fois. Telle une mygale prise dans une chevelure, il devient le cauchemar de certains, celui qu'on aimerait pouvoir orienter au plus vite.

Le pédopsychiatre, s'il existe étant donné qu'il s'agit d'une espèce en voie de disparition, questionne l'équipe. Souvent en dehors de la réalité de ce qu'elle vit du fait de sa présence parcimonieuse et de la myriade de cas qu'il doit traiter par monts et par vaux, il pose le genre de questions qui ont le don d'agacer tant elles sont à des kilomètres de pouvoir résoudre le problème : « Avez-vous repéré les moments où cela a tendance à se produire ? »

Mais cela se produit à son arrivée, à son départ du centre, lorsqu'il descend du bus, quand il y a du bruit, quand il s'ennuie, bref à la moindre frustration. Et après ? Il ne supporte plus rien. Ça se produit tellement de fois et pour tellement de raisons.

L'expert arrive alors toujours à la même conclusion, l'enfant est hypersensible aux stimuli extérieurs, et il faut parvenir à le faire évoluer dans un univers plus prévisible et plus sécurisant. En clair, il finit au fond d'un couloir sur un pouf ou dans un autre coin de l'institution. Il n'y a plus de place pour lui dans le groupe de vie. Trop de stimuli, trop de jeunes qui bougent et qu'il ne maîtrise pas et, par voie de conséquence, trop de passages à l'acte qui finissent par user l'équipe. Il y a longtemps que son projet éducatif se limite à enfiler quelques perles dans la matinée, perles qu'il finit systématiquement par envoyer balader avec un coup donné au passage à celui qui veut bien encore lui faire faire quelque chose. Comme pour se donner bonne conscience, le centre qui l'accueille se doit quand même de garder un semblant d'activité pour lui. On propose alors un travail : des perles ! La journée est longue, pour lui comme pour tous ceux qui rasent les murs du couloir où il erre. Oui, une errance semblable à celle du malade qui va et vient dans les couloirs de l'hôpital psychiatrique. Toujours cet insupportable parallèle qu'il faudrait taire. Mais ces images se superposent implacablement dans mon esprit sans que je puisse les dissocier. Que se passe-t-il dans la tête de cet être qui nous rappelle notre partie la plus animale ? C'est bien l'instinct de survie qui l'amène à faire mal, pas la méchanceté. Parce que vous comprenez,

le fameux trouble de la modulation sensorielle¹ qui ferait qu'il serait sensible aux bruits environnants n'explique en rien une telle violence. Parfois, il s'agit de mots précis qu'il ne supporte pas d'entendre et qui déclenchent sa colère noire accompagnée de coups. Un mot, juste un mot qui ne lui convient pas. Il se trouve dans une omnipotence infantile qui l'amène à croire qu'il peut tout imposer et pis encore, il est persécuté par tout ce qu'il ne peut maîtriser, notamment certains sons qu'il n'aime pas entendre, quelle que soit l'intensité avec laquelle on les prononce.

Comment est-il possible de ressentir le monde comme si menaçant ? Comment est-il possible d'être si vulnérable, si incapable de supporter l'environnement ? Comment est-il possible d'être si poreux ? Tel un bébé bulle sans défenses immunitaires, ce féroce adolescent essaie de se créer une bulle aseptisée qui échappe à notre réalité.

Je rejette pour ma part la thèse systématique du bombardement sensoriel qui assaillirait un être supposément incapable de traiter les différentes sensations. Ce n'est pas qu'une question d'hypo ou d'hyper-sensibilité, même si ça peut parfois l'être. C'est aussi une question de porosité psychique, de maladie mentale. Mais un centre d'experts

1. L'information sensorielle captée par les sens (vue, odorat, toucher, ouïe, mouvement, goût) est traitée au niveau du système nerveux central qui doit générer une réponse adaptée à la situation. Pour ce faire, le cerveau doit réguler le niveau d'attention porté aux stimuli afin de faciliter l'entrée à certains stimuli et/ou inhiber l'entrée à d'autres étant moins pertinents, afin de mieux ajuster ses réponses (Tami Bar-Shalita T., V. J., Parush S., 2008 : « Sensory modulation disorder: a risk factor for participation in daily life activities ». *Developmental Medicine & Child Neurology* 50 (12) : 932-937). Un trouble au niveau de la modulation sensorielle signifie qu'il y a une dysrégulation au niveau de l'attention portée aux différents stimuli.

ne connaissant pas l'enfant et l'ayant accueilli quatre jours pour une batterie de tests conclura forcément :

« La piste sensorielle est une piste privilégiée pour expliquer les comportements-problèmes de Walter. Ainsi, suite aux éléments relevés par l'ESAA¹, il serait conseillé de prendre en compte deux points principaux :

- D'une part, l'hyper-réactivité de Walter sur le plan auditif. Dans ce sens il s'agira de prévoir pour lui un environnement le moins bruyant possible :
 - en lui procurant des temps et des espaces qui le tiendront à distance de la collectivité ;
 - en aménageant l'environnement matériel. Exemple : pose de feutres sous les pieds des chaises pour en atténuer le son lorsqu'elles sont déplacées.
- D'autre part, l'hypo-réactivité de Walter sur le plan tactile, qui pourrait expliquer le besoin qu'il ressent de taper, de pincer, de mordre, et d'attendre en retour une réaction tactile forte de la part des personnes qui l'encadrent. Il faudrait alors mettre en place un atelier tactile quotidien avec des massages de type pression profonde sur les membres (utilisation d'une brosse spécifique) afin de lui apporter ce qu'il recherche peut-être dans ces comportements agressifs. »

Alors oui, on peut aménager l'environnement. On le fait d'instinct. Nul besoin de tous ces tests pour le savoir. Et non, on ne fera pas cet atelier parce qu'on est déjà las de se prendre des coups toute la journée, et parce que vraiment, personne n'est convaincu que le masser fortement arrangera le problème. Enfin personnellement,

1. Évaluation sensorielle de l'adulte avec autisme.

je pense plutôt que l'environnement agresse plus Walter sur un plan psychique (se sentir intrusé psychiquement) que sur un plan sensoriel pur qu'il faudrait rééduquer.

Et le traitement, me direz-vous ? Après avoir lutté des mois pour obtenir un rendez-vous avec un pédopsychiatre sur-sollicité qui se débrouillera pour refiler l'affaire à un autre confrère, après une batterie de tests médicaux stériles en tous genres qui pourraient expliquer un tel comportement, des bilans de spécialistes concluant à la nécessité d'orienter la prise en charge vers les méthodes recommandées par la Haute Autorité de santé, les parents, quand ils n'y sont pas opposés eux-mêmes, finissent par trouver un professionnel qui accepte la prescription d'un neuroleptique à très petites doses. En général, on sent en effet une réticence à prescrire. Le médecin qui engage sa responsabilité, sait qu'il donne à son jeune patient un anti-psychotique qui est à l'origine donné à des psychotiques adultes. Il sait que ces sédatifs puissants qui endorment non la souffrance, mais le corps et l'esprit, ne sont pas anodins.

L'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) rappelle les conditions de l'utilisation pédiatrique de la rispéridone par voie orale (Risperdal® et génériques), alertant les professionnels sur les risques liés à son utilisation en dehors du cadre de l'autorisation de mise sur le marché (AMM), en particulier chez les enfants autistes et ceux concernés par un TDAH (trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité). Elle rappelle également les effets indésirables de ce produit phare que l'on prescrit beaucoup pour ces enfants :

« Les effets indésirables suivants ont été rapportés avec une fréquence $\geq 5\%$ chez les patients pédiatriques (5 à 17 ans), soit une fréquence au moins double de celle observée dans les essais

cliniques réalisés chez des adultes : somnolence/sédation, fatigue, céphalées, augmentation de l'appétit, vomissements, diarrhées, douleurs abdominales, infections respiratoires hautes, toux, congestion nasale, sensation de vertiges, pyrexie, tremblements, et énurésie¹. »

Chez l'enfant à partir de cinq ans et l'adolescent, la rispéridone ne peut être prescrite que dans le traitement symptomatique de l'agressivité persistante (sévérité des comportements agressifs), dans le trouble des conduites avec fonctionnement intellectuel inférieur à la moyenne ou retard mental diagnostiqué selon les critères du DSM-IV² et ce, sur une durée maximale de six semaines. Telles sont les indications approuvées en France. Or que se passe-t-il ? Ce produit qui reste classé sur la liste numéro un des substances vénéneuses est souvent prescrit sur plusieurs années. Ces prescriptions au long cours, faites dans le non-respect des indications thérapeutiques autorisées, sont donc à double titre établies hors AMM. Au final, certains pédopsychiatres s'arrangent pour ne jamais prescrire, ou prescrivent des doses insignifiantes qui, par un phénomène d'habituation, ne font rapidement plus effet. C'est que, si seulement il existait un médicament miracle réduisant fortement les troubles autistiques et ne présentant aucun risque pour la santé du patient comme pour la responsabilité du médecin, nous serions preneurs sur-le-champ. Mais ce médicament n'existe pas et faute de mieux, pressés par la demande, ils prescrivent tout de même. Ils n'ont rien d'autre à proposer pour apaiser les souffrances. Eux savent

1. Extrait de la lettre aux professionnels de santé : information transmise sous l'autorité de l'ANSM.

2. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* – version IV.

que leurs investigations somatiques avec l'EEG¹ et l'IRM² en tête de liste ne mèneront nulle part³ et que la voie chimique est souvent la seule issue.

Après un parcours du combattant pour se retrouver face à ces dieux qui posséderaient le savoir ultime, les parents peuvent donc s'entendre dire qu'il n'y a pas de prescription possible. On peut toujours dire qu'une épilepsie non stabilisée empêche la prise de ces médicaments et ne pas chercher de solutions. On peut toujours dire qu'il faut des analyses complémentaires avec un pédiatre pour voir si le bilan somatique permet ou non l'administration d'un traitement. Et le pédiatre, lui, peut toujours renvoyer la balle à son confrère en disant qu'il n'est que pédiatre.

Ce dialogue de sourds ne prend bien sûr jamais en considération les vrais acteurs impliqués dans le quotidien du sujet. Le pédopsychiatre omniscient daigne ou non distiller quelques ordonnances d'après une appréciation clinique d'un petit quart d'heure, sans jamais prendre la peine de s'appuyer sur le savoir de l'institution dépourvue en médecins. Ainsi, l'enfant qui peut faire vivre l'enfer à

1. Électro-encéphalogramme.

2. Imagerie par résonance magnétique.

3. Les parents attendent souvent des miracles des examens cliniques. Ils espèrent que les tests conduiront à une solution médicale, par traitement chimique ou même « psychiatrique », qui solutionnerait une fois pour toutes la « maladie » ou le « handicap » de leur enfant. Comme si les médecins allaient pouvoir identifier les gènes défectueux générant son autisme, et les réparer avec ce traitement hypothétique. Ces derniers omettent en réalité de leur expliquer que ces examens complémentaires ont uniquement pour objectif formel de s'assurer que d'autres maladies ne sont pas associées à cet autisme comme c'est parfois le cas, et que ceci n'a au final d'intérêt que pour l'avancée de leurs propres recherches. Les résultats de ces tests ne seront en effet pas contributifs pour la prise en charge de l'enfant. Peu osent leur avouer cela.

une équipe dans le centre où il est accueilli, peut durant ce quart d'heure être calme et ne pas montrer la panoplie de ses troubles. Le médecin pensant alors avoir tout vu, fera seul sa conclusion parce que l'on se parle de médecin à médecin, et parce que l'on n'a ni l'envie ni le temps de faire autrement. Il ne faut pas non plus attendre que le prescripteur, qui fait déjà l'effort de répondre à la demande, rompe la magie en laissant entendre à d'autres qu'il ne sait pas tout. Il endosse volontiers le costume sur mesure qu'on s'attend à le voir porter. Il s'exprime alors avec la plus grande des convictions et de façon péremptoire. La faute revient en partie aux équipes dont les regards sont mielleux.

On les pense admirables mais n'oublions pas qu'historiquement, on a pratiqué bien des saignées inutiles ou recouru à d'autres techniques loufoques avec la même assurance, prétendant guérir ainsi les malades. Par définition, le médecin ne doute pas. Sa vocation est de guérir par placebo ou avec de vrais médicaments. Fort de cette croyance, on s'arrache les quelques derniers pédopsychiatres en activité. Les institutions, orphelines du pédopsychiatre idéalisé, s'imaginent à quel point leur monde serait merveilleux avec la présence de ces maîtres à bord. Les directeurs sont les premiers à rêver de les avoir en leurs murs, persuadés que là se trouve l'antidote pouvant annihiler tous leurs tourments. Et peu leur importe que certains aient des travers de personnalité nuisant au bon fonctionnement d'une équipe. L'important est de pouvoir être légitimé par leur présence. Les parents aussi s'illusionnent sur le pouvoir de ces magiciens. Ils comprennent rapidement qu'ils ne sont que prescripteurs sur le quart d'heure trimestriel, voire semestriel, où ils consultent. Ils comprennent avec peine qu'ils n'ont pas de solutions, pas

de conseils révolutionnaires qui pourraient sauver leur enfant.

Oui, bien des pédopsychiatres ont peur et doutent en réalité. Ils ne savent pas quoi proposer face à l'autisme. Démunis face à la violence, ils distillent leurs conseils et leurs molécules à tâtons. Certains se cachent même derrière leur vénération pour la psychanalyse en prétendant que la seule voie de mieux-être est le soin psychique, tout en sachant que leur travail est hélas plus théorique que pratique. D'autres prescrivent des antidépresseurs manifestement excitants psychiques pour le jeune, là où il faudrait assurément un neuroleptique, sans comprendre malgré nos remarques insistantes, qu'ils le font flamber à l'extrême. Beaucoup sont clairement incomptétents et complètement déconnectés de la réalité clinique de leurs patients. Ils enchaînent les rendez-vous, les dossiers, les réunions. Ils dirigent des services, gèrent la paperasse. Ils sont sollicités par beaucoup d'acteurs qui espèrent leur expertise. Ils sont tout simplement sur-sollicités et débordés, sans trop avoir le temps de se questionner sur leurs limites.

Mais si l'on n'approuve pas le comportement craintif de ces spécialistes, on peut en revanche comprendre celui des parents, car il leur suffit de taper le nom du médicament sur Internet pour voir le mot « schizophrénie » apparaître. Ils se trouvent alors pris dans un conflit entre la notion de handicap – martelée par la télévision et qui implique une rééducation fonctionnelle – et la notion de folie, à bannir, qui impliquerait un traitement de type psychiatrique. Car ce qu'on ne dit pas au grand public bien sûr, c'est que beaucoup prennent ces psychotropes

puissants pour canaliser des comportements auto et hétéro-agressifs¹ liés à des angoisses qu'aucun mode de prise en charge ne parvient à canaliser, ni l'approche cognitive, ni celle comportementale ou développementale. Et ceci est logique après tout. Puisqu'il s'agit de lisser leurs troubles du comportement qui, une fois de plus, rappellent trop les cas psychiatriques adultes, il n'est pas question de dire qu'ils prennent des médicaments qu'on prescrit aux psychotiques et qu'on les soigne donc comme des malades psychiatriques. Il doit à tout prix s'agir d'éducation, ou de rééducation plus exactement. On doit mettre en avant une incapacité à se comporter normalement engendrée par une anomalie génétique, et non dire qu'on leur donne des anti-psychotiques conçus pour les malades mentaux. Ces enfants sont gentils, vulnérables. Il faudrait les protéger de notre monde violent et pervers. Comment imaginer que, souvent, c'est l'entourage qui doit se protéger d'eux ? Tout au plus vous montrera-t-on quelques stéréotypies gestuelles, gestes répétitifs sans agressivité qu'ils pourront faire de temps en temps, mais jamais on ne vous montrera deux ou trois éducateurs tenant face contre terre un enfant sur le carrelage froid d'un couloir ou d'un hall. L'un est assis sur lui, les deux genoux sur les avant-bras, l'autre tient le bas du corps dans une volonté de maîtrise inutile qui ne lui apportera qu'un arrêt maladie bien mérité. C'est l'un des derniers épisodes malheureux occasionné par un enfant qui est souvent « micro-sédaté » par les fameuses molécules qu'on a eu tant de mal à se faire prescrire.

1. Agressivité que le sujet dirige contre lui-même (auto) ou contre autrui (hétéro).

5

L'amère désillusion de Julie

AU premier épisode, Victor commence par aller et venir en récréation. Les éducateurs, occupés à parler de choses diverses ne s'occupent pas de lui. Un moment de répit vraiment nécessaire. Dans un centre, ils sont au contact des jeunes toute la journée. Il faut avoir une certaine capacité à supporter tous ces troubles du comportement en continu. Se retrouver entre adultes est alors une bouffée d'oxygène très appréciable. Mais cet enfant malade ne comprend pas cette réalité. Son angoisse ne fait pas de pause. Il lui faut cette exclusivité ininterrompue qui lui assure d'être en sécurité. Il ne peut pas profiter d'une pause récréative pour s'amuser et prendre du temps pour lui. Il n'y a pas de « lui » lorsqu'il se sent abandonné. Il n'existe que dans le regard de l'autre. Il ne survit que grâce à lui. Alors que peut-il se passer dans les moments où il n'est pas sur l'unité à user les éducateurs qui ne cessent de lui répéter qu'il n'est pas le centre du monde ? De multiples clashs, inévitablement. Tout grand espace où il n'est pas possible de se mélanger à l'autre est insupportable. À table, les choses tiennent parce qu'il est occupé à manger et qu'il a bon appétit. Mais les fins de repas sont difficiles

parce qu'il ne mange plus et que les adultes sont encore occupés à manger. Il faudrait, comme pour un nourrisson, que l'on soit tout de suite disponible pour lui.

Dans les couloirs, il faut lui proposer du collage pour la grande traversée. Il ne supporte pas les transitions quelles qu'elles soient, car il y perd ses repères d'attache. Alors en récréation, c'est vraiment trop long et trop grand. Cet entre-deux le décontentance et l'espace qui le sépare des autres est trop immense. Il ne peut donc que se coller à l'éducateur qui le repousse parce qu'il estime qu'il s'agit de son droit au repos. Ce dernier, qui a été vampirisé toute la matinée, est bien décidé à souffler cinq minutes. Marre de ce collage par le physique ou par le verbe ! L'enfant touche toujours l'adulte quelque part ou lui pose des milliers de questions qui ne riment à rien et qui trouvent malgré tout des réponses agacées qui les nourrissent : « Alors là je ne vais pas répéter car je te l'ai déjà dit. Et tu sais très bien que... Maintenant je ne te réponds plus. Cette question a-t-elle du sens ? » Ainsi la morale de l'adulte est sauve, et notre sujet toujours plus malade grâce à un renforcement¹ malheureux de plus.

Mais soudainement, c'est quatre professionnels qui vont se retrouver sur lui dans un corps à corps qu'ils ne voulaient pourtant pas. Une claque violente donnée à un camarade aura constraint une éducatrice à s'approcher. On s'était pourtant dit qu'il ne fallait pas réagir à ses provocations, symptômes visant à obtenir la symbiose. Mais

1. Renforcement positif: procédure par laquelle la probabilité de fréquence d'apparition d'un comportement tend à augmenter suite à l'ajout de stimulus appétitif contingent à la réponse. Ex : ajout d'une récompense, félicitations... Dans cet exemple, répondre à l'enfant : « Alors là je ne vais pas répéter... » peut être considéré comme un stimulus appétitif qui l'encourage donc à reproduire son comportement.

Victor balaie d'une claqué toutes les stratégies élaborées en synthèse clinique par l'équipe. Impossible de ne pas réagir. Julie, dans son rôle d'éducatrice, s'approche donc pour le gronder. Elle s'intéresse enfin à lui. Elle hurle en pensant que ce moment lui est désagréable. Mais plus fort elle hurle, plus il comprend ce stimulus sonore comme le signe qu'il existe enfin en parfaite fusion avec elle. Et pour être certain qu'elle ne s'éloigne pas, elle reçoit au même moment une claqué et un coup de pied. Elle prend sur elle pour ne pas lui rendre ces coups qui font mal à son ego. À ce moment-là, elle le déteste. Elle déteste cet autisme bizarre. Pas le temps de penser davantage. Elle se fait prendre les cheveux. Là, ça en est trop. La pieuvre est prise dans sa chevelure. Mais ce sont ses cheveux quand même ! Il n'a pas le droit de l'en déposséder par poignées. Ça fait mal d'être abîmée comme ça par cet enfant à qui on a tant donné. Qu'il fait mal de se souvenir des nombreux câlins qui ont été partagés avec lui il y a quelques années. Quelle ingratITUDE ! Mais je vous l'ai dit. Plus vous les entretenez dans cette illusion, plus vous paierez la volonté d'une séparation tardive. Elle paie donc. Tout le monde paie. Très rapidement, d'autres éducateurs viennent à son secours. On essaie de serrer très fort ses poignets pour qu'il lâche, mais il s'accroche à cet instant qu'il a tant espéré. Il sourit. Elle, essaie de rester digne et de ne pas pleurer devant lui. Tout le monde est au sol.

Dernier épisode. Il finit par lâcher. On lui fait un peu mal pour ça. On le tire par les pieds pour l'évacuer de cette récréation où il n'a plus sa place. Finalement, un éducateur restera seul avec lui dans une pièce pour éviter qu'il casse les meubles et, malgré lui, pour lui donner ce qu'il veut. Cette scène s'est produite des centaines de fois

dans ce centre, avec ces éducateurs-là, des milliers de fois au cours de son existence.

La récréation reprendra son cours normal. L'éducatrice qui aura versé quelques larmes dans les toilettes sera consolée, et professionnelle, elle ira le voir en fin de journée pour lui montrer qu'elle ne lui en veut pas.

À ses débuts, Julie s'était montrée sensible à des gémissements qui ne trouvaient aucun réconfort. Elle lui avait proposé sa compassion, voire son amour. Une scène me vient. Victor est plus petit. Il continue de plus belle à se frapper la tête contre la table. Cela est pour elle insupportable. Elle lui tend une main qu'il attrape comme une perche tendue avant la noyade. La colère cède peu à peu. Je la revois se dire après son premier mois de travail qu'il n'est finalement pas si dur de s'occuper d'enfants ayant ce type de troubles. Elle a cette vocation en elle, c'est sûr. Elle est sensible et attentionnée. Assise près de ce jeune, elle vit un moment gratifiant. Il sourit, s'accroche à son regard. Encouragée par ces nombreux signes, elle redouble d'attention. Mais le piège se referme assez vite. Elle n'est maintenant plus autorisée à penser à autre chose qu'à ce moment avec lui. Ce genre de marché ne tient jamais la route parce que personne ne peut être ainsi dévoué dans une symbiose éternelle. Un grand coup de pied dans le tibia et fin de l'idylle. Elle qui pensait avoir apprivoisé ce pauvre petit livré à lui-même, se demande la raison de cette trahison. Qu'a-t-elle fait de mal ? Pour quelles raisons a-t-il mis fin au mélange qu'il recherchait ? Elle n'y comprend plus rien, mais ne s'est pas rendu compte qu'elle a un instant détourné son attention lorsqu'un collègue a fait son apparition dans le réfectoire. On ne partage pas dans ce monde-là.

Elle prend souvent des coups parce qu'elle passe son temps à se proposer comme une peau étanche qu'elle n'est pas. Elle voudrait l'être. Elle voudrait contenir et accueillir toute la misère du monde. À vingt-deux ans, elle découvre l'autisme cette année. Enfin l'autisme... Ce cas-là ne ressemble pas à celui qu'elle imaginait. On peut dire pour simplifier, qu'il est autiste les temps où il ne peut pas se mélanger à quelqu'un d'autre. Les anciens psys, les rétrogrades, parlent entre eux et à voix basse de « psychose symbiotique ». Ce genre d'affection ne se soigne pas avec de l'amour, mais personne ne prend le temps de lui expliquer tout ça. D'ailleurs les psys en question théorisent, mais pour la plupart, ne se donnent pas la peine de partager un savoir qui leur assure de servir encore à quelque chose. Quelques-uns essaieraient bien de lui expliquer ces choses, mais le contexte institutionnel dans lequel ils se trouvent ne le permet pas toujours. Et d'autres, se méfiant des interprétations douteuses trop analytiques, appliqueraient un programme où il faudrait justement encourager l'éducatrice à s'isoler avec l'enfant, qui se comporterait ainsi parce qu'il ne supporterait pas d'être dans un réfectoire bourré de stimuli qu'il ne serait pas en mesure de gérer.

Le problème avec ce type de prise en charge « à l'affectif » qui part bien sûr d'un bon sentiment, est qu'on ne soulage qu'un temps. On ne dira jamais assez que lorsque le symptôme s'estompe, il ne faut jamais croire que la maladie disparaît avec lui. Au contraire, dans ce cas précis, on peut même parler d'un renforcement positif du comportement au sens ABA¹. C'est-à-dire qu'elle n'a

1. Analyse appliquée du comportement : *Applied Behavior Analysis*. Prise en charge issue de la psychologie comportementale. L'ABA se base sur

cessé malgré elle de faire augmenter la chance de réapparition du comportement qu'elle voulait voir disparaître, en l'encourageant par des réponses maladroites (renforçantes). En se montrant entièrement dévouée et en se collant à lui dès qu'il se frappait la tête contre la table, elle lui envoyait un message : « Si tu te frappes la tête contre la table, ça me donne envie de m'occuper de toi encore plus et de me coller à toi, car ça me fait mal de te voir mal. » Logiquement, l'auto-agressivité ne peut qu'augmenter en fréquence dans une telle situation. Et quand cette erreur dure ne serait-ce que deux années avec un petit qui au départ est âgé de cinq ans, on ne peut qu'être pessimiste pour son devenir au moment où il éteint sa septième bougie. Dans l'autisme, chaque mois qui passe est presque fatallement un mois de retard supplémentaire, voire deux, qui viennent s'ajouter aux autres. Un autiste qui ne progresse pas en l'espace de deux ans, n'aura un champ de progression que très restreint par la suite, à plus forte raison s'il est conforté dans son fonctionnement pathologique par ses parents ou des professionnels.

Nous n'avons tout simplement pas le droit de nous tromper aussi longtemps que cela, car nous sommes les spécialistes. Les parents essaient d'avoir confiance en nous. Il est par conséquent de notre responsabilité d'avoir des directeurs d'établissement qui ne soient pas que de bons gestionnaires de moyens matériels, mais aussi de bons gestionnaires de moyens humains. Une direction qui serait

l'observation directe, la mesure précise et l'analyse fonctionnelle. Le terme « bélaviorisme » vient de l'anglais *behaviour* qui signifie « comportement ». Il s'agit d'une approche de la psychologie à travers l'étude des interactions de l'individu avec le milieu, qui se concentre sur l'étude du comportement observable et du rôle de l'environnement en tant que déterminant du comportement.

incapable de réaffirmer les rôles de chacun et qui laisserait une éducatrice croire qu'elle seule sait ce qui est bon pour l'enfant dont elle a la charge, serait gravement fautive envers les parents. Oui, il faudra qu'ils entendent que leur lâcheté est désastreuse, car en laissant agir des éducateurs tout-puissants qui contestent sans arrêt les dires de psychologues qui ne servent plus à rien, ils entretiennent quoi qu'ils en pensent toutes ces mauvaises réponses données aux enfants, qui répétées des centaines de fois par jour, les condamnent un peu plus.

Ce genre d'omerta est malheureusement légion dans notre milieu. Bien des psychologues voient des choses graves sur le terrain, mais n'étant pas mis en position de pouvoir s'exprimer et d'être respectés dans leur fonction, ils préfèrent se taire et assister impuissants au drame qui se joue avec des éducateurs qui, sous prétexte de se coltiner le quotidien pénible, pensent connaître l'enfant mieux que quiconque. Mais il faudra qu'on leur dise bien que connaître n'est pas comprendre, et que suivre une formation dans le domaine psychologique d'une durée de cinq à six années pour accéder à cette compréhension psychopathologique de l'être humain, donne quand même un peu de légitimité pour faire entendre sa voix quand des troubles aussi complexes et graves s'expriment chez un enfant.

Le terrible jeu des enjeux de pouvoir qui opère entre les trois groupes rivaux que sont les éducateurs, les psychologues et la direction, se joue souvent au préjudice des patients sans culpabilité aucune. Chacun tire égoïstement la couverture à soi, comme cela se passe dans n'importe quel autre groupe d'humains travaillant ensemble, avec pour objectif la vente d'un produit quelconque. Le client, souvent victime, peut ainsi être l'outil servant à régler des

comptes avec un collègue ou la direction. On le baladera de service en service comme le vulgaire symptôme d'un manque de communication qu'il est. Mais quand les produits sont des humains, on a du mal à accepter que les choses ne se passent pas autrement. Souvent oui, on oublie que l'enfant malade est la priorité et, pire encore, on se sert de lui pour discréditer un collègue, régler des comptes, ou pour avoir la lumière sur soi.

L'exemple classique est celui où le psychologue essaie de mettre en place une action visant à réduire les troubles d'un enfant, et où les éducateurs s'évertuent à trouver toutes sortes de complications à ce projet. Le psychologue, souvent considéré comme celui qui ignore les contingences matérielles et humaines qu'il leur faut supporter, s'entend dire que sa demande n'est pas réaliste. Et si l'on ne dit rien, on sait comment agir le sabotage en silence pour qu'il ne soit pas reconnu comme celui qui a eu la bonne idée qui marche et que l'éducateur n'a pas eue. L'être humain est ainsi fait. Même celui qui s'engage dans l'action la plus humanitaire qui soit est ainsi, narcissique. Quel professionnel est sûr de n'avoir jamais agi ainsi de près ou de loin ? Je pose la question. L'ego et la mesquinerie font des ravages dans le médico-social comme ailleurs.

Et il faut bien reconnaître qu'il est plus facile d'être clément envers des parents censés ignorer les conséquences de leurs actes, qu'envers ces professionnels conscients, que le miroir ne dérange pourtant pas. Les premiers ignorent en effet que ce qu'ils pensent être par exemple de simples moments de tendresse sont des moments qui peuvent conduire au drame. Comme tous patients, ils viennent nous voir lorsque la douleur les submerge, souvent très tardivement, avec la croyance presque naïve que tout pourra rentrer dans l'ordre. Quant aux seconds, il m'est

clairement impossible d'accepter ni leur ignorance, ni leur mesquinerie, en raison des conséquences irréversibles constatées. Car on peut toujours finir par ouvrir les yeux, éducateurs comme parents. On peut toujours se décoller soudainement dans l'espoir que le mauvais pli se défasse d'un seul coup. On peut toujours croire que les années passées à renforcer l'enfant dans son comportement pathologique ne prêteront pas à conséquence. Mais il est inutile de dire que la tentative d'éloignement que la prise de conscience a entraînée, n'a pas permis à Julie d'assainir le lien pathologique établi avec Victor. Il s'est plutôt agi d'une oscillation permanente entre symbiose et violence. Le doigt pris dans l'engrenage, elle n'arrivait plus à modifier ce lien malsain qu'il avait instauré. Prise de conscience tardive et lourdes conséquences ! Regrettablement entretenu dans l'illusion d'une fusion avec l'objet maternel, il la mordait et la frappait de plus belle. À son âge avancé, il aurait dû être en mesure de renoncer à ces câlins inappropriés. Il aurait dû affirmer une personnalité séparée et indépendante. Bref, l'échange avec l'adulte aurait dû avoir lieu sur un autre terrain. D'ailleurs, il ne s'agissait pas d'échanges dans ce cas précis. L'échange aurait en effet impliqué une séparation et une altérité.

Un œil comme le mien ne parviendra jamais à s'y faire. Voir toute la journée des éducatrices câliner sur leurs genoux des pré-ados parce qu'ils le réclament et que chacun y trouve son plaisir, oubliant instantanément tout ce qui a été répété concernant cette recherche pathologique de fusion qu'est la leur, et la nécessité impérieuse d'y mettre fin.

6

Symptôme *vs* maladie : les provocations de Victor

NOUS parlons de sujets malades. La provocation de Victor est, au même titre que l'agressivité, l'hyperactivité, les stéréotypies, les rituels, obsessions et autres, le symptôme révélateur d'une maladie. Il faut définitivement éloigner l'idée d'un acte volontaire et méchant relevant d'une mauvaise nature ou d'une mauvaise éducation. La provocation, comme beaucoup de symptômes, est ce que l'on pourrait appeler une défense semblable à la fièvre. Il faut toujours garder à l'esprit que la maladie, l'infection, n'est pas la fièvre, bien que celle-ci inquiète les proches en premier lieu. N'oublions pas que le traitement efficace sera par conséquent celui qui s'attaquera directement à l'infection bactérienne.

Pourquoi cette provocation ? Que cherche-t-il en agissant de la sorte ? Une première réponse est que cette provocation, qu'on pense souvent délibérée et perverse, échappe en réalité à sa volonté. Il s'agit en effet d'un acte compulsif bien qu'il semble prémedité. La répétition de l'acte a pour objectif de soigner la maladie, mais ce système

tourne à vide, exactement comme un trouble obsessionnel compulsif.

Celui qui use de tous les stratagèmes pour pousser l'autre à bout a une perception pointue et redoutable des failles dans lesquelles il peut se glisser. Il frappera un autre camarade, lui glissera un mot dur à l'oreille, fera l'envers du bien que l'on voudrait qu'il fasse. Il recevra alors fatallement les punitions recherchées, les sévices corporels étant souvent les plus appréciés. Car derrière la provocation, il faut comprendre que l'enfant cherche toujours à atteindre un but, et il serait malhonnête de dire qu'il y parvient rarement. Le punir à ce moment-là est une nouvelle maladresse renforçante.

Comme tout symptôme, la provocation peut concerner différentes maladies. Il est par exemple facile de mettre l'adulte hors de lui pour nourrir un besoin d'excitation. Et pour un éducateur, il est effectivement difficile de ne pas approcher un corps pourtant excitable au toucher, lorsque celui-ci balaie telle une tornade l'atelier de peinture qu'il s'efforce de mener. Débordés par leurs rires immotivés, ils ont parfois besoin de les entretenir en faisant sortir les autres de leurs gonds. Plus l'adulte s'énerve, plus ils sont entretenus dans leur excitation.

Un autre cas est celui de l'enfant dont la faille narcissique est béante et qui ne supporte pas les situations où il pourrait échouer. Il ne manque pas d'imagination pour faire les bêtises les plus invraisemblables tout en regardant bien l'éducateur dans les yeux. Il provoque alors une situation qui ne peut que conduire à son exclusion afin de se trouver déchargé d'une demande trop lourde. Dans ce cas aussi, plus la réaction (punition, colère) est importante, plus il se trouve conforté dans son comportement. Il prendra par la suite comme défense réflexe ce comportement

désinvolte, qui le libérera ponctuellement de son angoisse d'échec en rapport avec sa faille.

Mais le cas le plus fréquent pour les sujets dont il est question, concerne bien le maintien d'un lien, voire de sa propre existence, à travers l'autre. La provocation sert alors le besoin maladif d'être au centre de l'attention : « et moi, et moi, et moi ». L'enfant ne supporte pas le désintérêt, non pas de manière névrotique mais de manière psychotique, impliquant une angoisse de néantisation de son être. La néantisation est la crainte terrifiante d'une disparition du moi. Cette angoisse de disparition n'est encore une fois pas comparable au simple besoin névrotique d'être remarqué et valorisé pour nourrir son ego.

Le sujet essaie d'évacuer cet atroce sentiment d'inexistence et d'incomplétude par cette fièvre inefficace et persistante qu'est la provocation. Un travail sur l'incomplétude serait alors l'antibiotique indispensable pour combattre l'infection, car si la fièvre classique est une réaction de défense efficace contre une agression interne, la fièvre dont nous parlons ne parvient pas à chasser durablement l'infection (la douleur à vif de la séparation originelle). Au contraire, les mauvaises réponses font que plus l'enfant a de la fièvre, plus on cherche à l'en soigner et plus l'infection s'installe.

La provocation, système de défense assez élaboré, nécessite une capacité relationnelle qui est le signe que l'on est sorti d'un certain archaïsme. Celui dont l'atteinte autistique est sévère a essentiellement recours à des défenses qui ne passent pas par l'autre (stéréotypies gestuelles massives, repli permanent, exploration sensorielle infinie de l'environnement, auto-stimulation...). Par conséquent, la provocation est le signe positif qui atteste que l'on est en mesure de s'appuyer sur un autre pour la résolution

d'un conflit psychique, à condition que la prégnance de l'angoisse n'amène pas le sujet à enchaîner des provocations en boucle. Aussi, s'il ne faut pas se réjouir d'être provoqué sans cesse, il faut pouvoir y voir un mécanisme de défense assez « élaboré » révélant une capacité à prendre en compte autrui, à s'appuyer sur lui et donc, dans une certaine mesure, à s'éloigner de l'autisme.

Mais quand la provocation se solde par une scène de folie où quatre éducateurs se retrouvent au sol avec un Victor triomphant, il faut bien avouer que nos grandes théories sont fuites. On a pourtant travaillé l'idée d'une séparation avec la maman qui a envers son petit une dépendance maladive. On a aussi travaillé la séparation d'avec l'éducatrice en difficulté, lorsqu'après x mois, elle a été forcée d'ouvrir les yeux. Car dans ces relations quotidiennes avec des petits que l'on nourrit, que l'on change, que l'on porte sur ses genoux, il se crée des liens transférentiels de type mère-enfant très puissants. Ceci est salutaire, parce qu'on ne soigne certainement pas sans s'appuyer sur le transfert, qui est la réactualisation inévitable des sentiments liés à une situation passée dans la situation présente. Mais lorsque la professionnelle, mère symbolique, devient une simple mère qui porte systématiquement sur elle les marques d'une addiction réciproque (traces de morsures), il faut redoubler d'efforts pour aider cette mère à redevenir symbolique, c'est-à-dire une éducatrice spécialisée.

Je ne pointe pas là du doigt une mauvaise éducatrice en particulier, mais le système qui entretient les choses, c'est-à-dire les cadres hiérarchiques qui ont en principe le devoir de s'assurer des bonnes pratiques au sein des institutions dont ils ont la responsabilité. J'affirme aussi qu'il y a dans le soin une dimension humaine, dimension qui le conditionne au-delà de toute approche mécanique

et scientifique. Je présente enfin l'impuissance de cette éducatrice et sa blessure, lorsque, retenant ses larmes, elle a senti son cuir chevelu céder sous la pression. Elle a alors amèrement payé sa naïveté.

Il va de soi que cet échec de l'autisme doit être tu. On aurait presque tendance à croire que ces cas n'existent plus. Il s'agirait de cas cliniques disparus avec les vieilles prises en charge psychanalytiques inefficaces, et avec l'adhésion aux nouvelles thèses. Aujourd'hui, alors que nous bénéficiions des connaissances dites « scientifiques », et donc des méthodes de prise en charge dites « appropriées », Victor ne devrait plus exister. S'il existait encore quelques « enfants des couloirs » dans les institutions, cela signifierait que ces institutions seraient *old school*. Ces cas honteux ne doivent pas exister parce qu'ils incriminent les établissements concernés, mais aussi parce qu'ils véhiculent une image passéeiste de l'autisme, très éloignée de l'Asperger pondéré et génial qu'on nous présente aujourd'hui. Ils sont déficients là où l'on voudrait qu'ils aient une intelligence particulière. Ils sont violents là où on les imagine doux et à protéger. Ils sont bourrés de rituels, d'obsessions, de stéréotypies, de gestes parasites, bref, de comportements incohérents. Leur pensée est décousue et chaotique. Et quant à leurs angoisses autour de la séparation que les traitements pharmacologiques n'arrivent pas à enrayer, qu'en dire si ce n'est que cela ne peut que sauter au visage de tout un chacun, tout comme leur impulsivité.

Tous ces éléments dérangent aussi parce qu'ils sont encore et toujours du domaine psychologique, et qu'ils fragilisent l'édifice érigé tel un menhir de l'incontestable Handicap d'origine neuro-développemental. Cela m'amène à tenir des propos on ne peut plus subversifs, tant ils s'opposent au discours ambiant de ceux qui

s'évertuent à prouver l'origine purement génétique de l'autisme. Mais le commun des mortels n'a pas idée de croire que la psychose d'un psychotique adulte pourrait avoir aussi une source génétique. Et pourtant, l'avancée des recherches scientifiques à venir risque d'apporter son lot de surprises. On n'imagine pas non plus qu'un terrain génétique peut rendre quelqu'un plus sujet à la dépression que quelqu'un d'autre, et que la conjugaison de cette prédisposition génétique et d'un vécu particulier pourrait faire que l'on sombre ou que l'on ne sombre pas dans la dépression. Si l'on considère qu'à environnements et vécus traumatisques égaux, un nourrisson peut tomber en dépression alors qu'un autre peut éprouver une simple peine passagère, on est en droit d'affirmer logiquement que le deuxième a plus de caractère que le premier. Mais par quoi le caractère est-il déterminé ? Quelle est la part de l'environnement ? Quelle est la part des gènes ? Pourquoi faudrait-il à ce point faire de l'autisme une maladie qui ne soit pas d'origine psychologique et de la psychose de l'adulte, à ce point une maladie exclusive au domaine psychologique ? Tout cela est-il si important ? Pourquoi les choses doivent-elles être si binaires là où elles pourraient être multifactorielles ?

Pourquoi faut-il donc absolument dissocier psychose et autisme ? Pourquoi s'évertuer à faire de belles émissions télévisuelles qui pointent du doigt les mauvais professionnels français qui n'ont pas su se mettre au goût du jour ? Pourquoi faire croire au public que l'autisme se dompte aisément avec les méthodes éducatives adaptées, et caricaturer dans le même temps les psychanalystes assis dans leur fauteuil en position d'observateurs ? Ces derniers soit dit en passant, l'ont bien mérité, incapables qu'ils ont

été et qu'ils sont encore de sortir de leurs hermétiques interprétations individualistes.

Il ne fait pour moi aucun doute que les avancées scientifiques nous permettront de découvrir que bien des affections que l'on croyait exclusivement psychologiques, ont une source biologique. Et après ? Quand les fameux gènes de l'autisme auront été découverts, cela signera-t-il l'arrêt de mort de la psychanalyse pour autant comme beaucoup l'espèrent ? Suffira-t-il de corriger le ou les gènes défectueux pour obtenir des êtres parfaits, dénués de toute pulsion et de tout ressenti embarrassant ? L'enfant que l'on sort de la récréation parce qu'il meurt d'angoisse à l'idée d'être séparé, sera-t-il concerné par cette thérapie génique ? Parce que, n'en déplaise à ceux qu'ils dérangent, ces cas qui sont loin d'être rares existent et sont considérés comme appartenant à la grande famille des TSA. Ils cohabitent avec les autistes plus classiques repliés sur eux-mêmes et sur leurs objets. Ils ont l'air d'être différents, mais souffrant du même mal, ils se ressemblent tant. D'ailleurs, un certain nombre d'entre eux oscillent entre les deux états. Tantôt ils sont des autistes fidèles à l'image attendue, repliés et ne laissant aucune place à l'adulte, tantôt ils fusionnent avec lui, délaissant complètement l'objet physique. Constatant qu'on ne peut leur assurer une présence continue dans la fusion, ils se rabattent sur les objets avec avidité. L'important étant dans tous les cas de ne jamais, jamais, se retrouver sans attache.

Alors comment est-il possible de taire que cette pathologie du lien, gènes ou pas gènes, ne peut se traiter sur un simple plan éducatif ? Comment taire que cette angoisse se traduit corporellement par le mouvement et la répétition ? Comment taire tout simplement, qu'une grande partie des troubles du comportement d'un autiste est en rapport avec

cette angoisse ? Ce mot « angoisse » gêne terriblement les professionnels qui veulent bannir toute notion de psychologie autour de l'autisme, et qui veulent à tout prix que l'on comprenne une fois pour toutes que ce trouble n'est pas la conséquence d'un désordre psychologique. L'autisme doit désormais être considéré comme une pathologie d'origine neuro-développementale liée à des anomalies du développement du système nerveux central, sans aucun lien avec l'environnement. Il faut se mettre ça dans le crâne ! Depuis plusieurs années, les chercheurs se démènent, explorent et suspectent de nombreuses régions du génome. Des gènes candidats sont régulièrement incriminés. Mais j'ai formellement le regret de rappeler à qui pourra l'entendre, qu'aucun de ces gènes n'a pu être indubitablement associé au syndrome autistique, et que c'est bien la raison pour laquelle le diagnostic de l'autisme ne peut se faire aujourd'hui encore, que sur l'observation et l'interprétation de signes comportementaux.

7

Les polémiques 1-2-3

POLÉMIQUE 1 : L'AUTISME EST UNE PSYCHOSE

Il est très polémique de dire que l'autisme est la plus archaïque des psychoses infantiles, la première. On constate pourtant que plus l'enfant est autiste, plus il est concerné par les processus primaires révélateurs d'un fonctionnement psychotique. Dans ce monde, il n'y a ni temporalité, ni représentations complexes, ni nuances, ni partage. Cette modalité ne suit pas le principe de réalité mais, au contraire, le principe de plaisir et la pulsion à la recherche d'une satisfaction immédiate. *A contrario*, moins il est autiste, plus il se rapproche des processus secondaires qui lui permettent de tolérer la réalité frustrante, de se représenter le monde avec objectivité, la temporalité et la nuance.

Beaucoup ne parviennent à suivre aucune consigne, et se trouvent à mille lieues d'être en mesure de se vexer par leurs échecs successifs. Ils papillonnent simplement face aux tâches demandées. Et lorsqu'ils se décident enfin à s'exécuter après un long moment d'égarement, c'est bien sûr sans intention de réussir ou de terminer quoi

que ce soit. Très autistes, ces notions leur sont complètement étrangères. Comme fascinés par les couleurs, ils consomment par le regard, le toucher, voire l'oralité, les pièces qu'on leur demande d'encastrer. Il est bien là leur ravisement, dans le plaisir tactile, visuel, sonore et gustatif. Il ne s'agit pas de repérer que certaines formes ou couleurs peuvent aller ensemble. Leurs intérêts l'emportent sur la réalité de l'objet qu'ils manipulent. On aimerait par exemple qu'ils se vexent lorsqu'on leur fait remarquer que leur chaussette est à l'envers ou qu'ils n'ont pas su attacher leur ceinture, mais rien ne semble les atteindre. Plus invraisemblable, il est rarement question de faire plaisir à leurs éducateurs et qu'ils se montrent sensibles à leurs encouragements. Il est question de vivre leur propre plaisir dans la forme d'égoïsme la plus primaire qui soit. Et si l'on a parfois l'impression qu'ils vivent mal l'échec, ce n'est pas leur narcissisme qui est en jeu. Ils vivent simplement mal le fait d'être contraints de faire des choses de la réalité qui ne les intéressent pas et les privent de leur liberté d'être autistes. Ils manifestent alors de vives colères parce que la réalité n'est pas fluide et magique.

Ils ne connaissent donc pas le sentiment de honte. Ils peuvent sortir des toilettes nus comme des vers, insensibles aux remarques des uns et des autres. À ce stade où la libido de l'enfant autiste est complètement repliée sur elle-même, tout ce qui est entrepris l'est dans un but d'autosatisfaction. Dans un développement normal, tout individu se montre rapidement en capacité de se décentrer et d'accorder une importance aux jugements qui le concernent, mais aussi de chercher à satisfaire autrui. On parle alors d'un narcissisme secondaire qui permet de se montrer sensible au regard extérieur. Dans l'autisme, le stade du narcissisme primaire n'étant parfois pas dépassé, on comprend que plus l'enfant

est atteint, moins il se montre sensible à l'échec ou à la réussite, moins il lui est possible de se vexer et de ressentir de la honte.

On sait ainsi que lorsqu'un enfant se montre hypersensible à l'échec, il a passé un certain stade. Mais lorsque le curseur se situe dans l'hyper, il faut aussi évoquer une pathologie. On parle alors d'une faille narcissique. Certains seront même en capacité de dévaloriser autrui pour se sentir mieux, comme le ferait un névrosé, mais avec le manque de subtilité qui dénoncera la pathologie. Ayant une perception très pointue des failles des personnes qui les entourent, ils sauront appuyer là où ça blesse le plus. « Toi on dirait une grosse vache » diront-ils à une personne un peu enveloppée. Le chétif sera traité d'écrevisse. Mais très soucieux de savoir s'ils font bien les choses, ils ne cesseront de rechercher des encouragements : « Et là c'est comment, c'est bien, c'est bien là ? » en ne tolérant qu'une seule réponse : « Oui, oui, je t'ai déjà dit que c'était bien. » Et lorsque le perroquet, constraint de répéter ces mots à longueur de journée, finira par leur répondre : « Ça suffit maintenant, ça fait mille fois que je te le dis », ils pleureront à chaudes larmes, provoqueront ou agresseront pour évacuer le mal-être qu'ils ressentiront. Les défenses mises en place sont donc assez élaborées, mais pour peu qu'elles soient éprouvées et c'est l'effondrement.

L'exemple typique de la faille que l'on ne dépiste pas au premier coup d'œil, est celui où l'enfant fait le pitre. L'éducateur sportif lui demande de viser une quille avec un ballon. Il regarde ses camarades se livrer à cet exercice les uns après les autres avec plus ou moins de succès, mais lorsque vient son tour, il commence à rire très fort et à faire quelques bêtises, pour finalement balancer volontairement le ballon à côté de la cible. C'est à cet

endroit précis qu'il est demandé à l'éducateur sportif d'être très attentif aux comportements des enfants au-delà de leurs simples performances sportives, et de noter dans ses observations qu'il ne s'est pas agi d'une maladresse mais bien d'un sabotage volontaire. Lors des synthèses cliniques de l'équipe, une réflexion commune sera menée pour comprendre le sens de ce comportement symptomatique qui se produit systématiquement lorsqu'on lui demande une performance. Avec l'éducatrice scolaire par exemple, il affiche aussi le plus grand mépris et la plus grande désinvolture. Il n'est pas difficile de comprendre alors que ce comportement est un moyen de défense contre l'angoisse générée par la peur d'un échec, qui le renvoie *in extenso* à sa faille narcissique. Ce comportement regrettable, qui apparaît dès qu'il sent poindre la difficulté, empêche tout apprentissage. C'est à chaque fois tout son narcissisme négatif, c'est-à-dire l'image dévalorisée de lui-même, qui est réactivé. Il gère ainsi cela en tournant les choses en dérision. Cette habile manœuvre vise à dénier la douleur dépressive causée par l'échec supposé. D'une certaine façon, il croit ainsi triompher d'un revers qu'il anticipe. Cette dépréciation par le mépris, ainsi que cette toute-puissance maniaque, lui donnent l'illusion de se situer au-dessus du mal et d'ignorer l'angoisse qu'il génère. Il obtient d'ailleurs rapidement de ne pas faire les choses. On le met vite de côté, lui facilitant ainsi la tâche. Exclu, assis sur un banc, il continue de faire le mariole comme pour demeurer crédible dans son désintérêt, mais la vérité est qu'il aurait aimé plus que tout se croire capable de toucher cette quille avec le ballon. Pourtant pourvu d'une intelligence suffisante pour savoir lire et compter, il ne sait rien de tout cela alors qu'il vient tout juste de fêter ses quatorze ans.

Pour être à ce point attaché au regard d'autrui et à sa considération, et pour être à ce point soucieux de sa propre valeur, il faut à coup sûr s'être ouvert à ceux à qui l'on se compare, mais aussi avoir une conscience de soi suffisamment développée. Il n'y a en effet pas de faille narcissique là où le narcissisme tel que nous le décrivons (secondaire) n'existe pas. Il est donc préférable de craindre l'échec de façon maladive et handicapante, plutôt que d'être à ce point coupé de l'autre que cette notion perd toute signification.

Un autre sujet polémique : Michaël est assis sur une chaise. Il prend sa collation du matin avec ses camardes. Soudainement, il ressent quelque chose de très intrusif dans son corps. Ce qu'il entend est un bruit mais, à voir sa tête, on dirait presque qu'un élément étranger vient d'un seul coup de pénétrer son corps. C'est le bruit d'une perceuse.

— Qu'est-ce que c'est ? Mais qu'est-ce grrrrr, ce bruit ?

— Ne t'inquiète pas Michaël, c'est juste le monsieur qui fait des travaux.

— Quel monsieur, où ça ? Dis-lui d'arrêter tout de suite, ça me brûle les pieds.

Il pleure avec le plus grand désespoir. Il grimpe sur la table pour ne pas ressentir les vibrations mais rien n'y fait. On peut dire que la perception qui est la sienne n'est pas vraiment du domaine physique, même si son explication concerne une sensation de picotement désagréable dans les pieds. Ce son difficile à représenter est insupportable parce que, passant allègrement la barrière de la peau, il le menace d'anéantissement. Il circule à l'intérieur de lui comme une bête qui pourrait dévorer ses organes. Imaginez que l'on vous fasse avaler un ver de terre vivant, sans même avoir la possibilité de le mâcher.

Imaginez cette sensation de colle tout le long de votre canal œsophagien, et cet acheminement vers l'estomac qui se fait contre votre volonté. Imaginez enfin ce ver se mêler à vos boyaux et élire domicile à un endroit où il ne sera plus possible de le déloger. Quel sentiment insupportable que de devoir ressentir les mouvements aléatoires d'un intrus immaîtrisable en soi. Plus que tout au monde, vous aimeriez qu'il se trouve hors de vous. Au lieu de cela, il est en vous, il vous colonise et, bientôt, il vous dévorera le cœur, ou grossira jusqu'à vous étouffer de l'intérieur. Quoi qu'il décide d'entreprendre, ce ver persécuteur aura raison de vous.

C'est bien de cette façade intérieur/extérieur dont il est question chez Michaël. La réalité objective d'un bruit extérieur est ainsi balayée par la perception subjective d'un bruit anarchique à l'intérieur de lui. Et si son corps physique est menacé de destruction, c'est avant tout parce que son psychisme n'a pas été en mesure de construire un sujet distinct, entier et rassemblé. Chaque événement extérieur imprévisible peut alors déborder ce psychisme immature et se traduire par des angoisses corporelles innommables.

Il finira par rejoindre l'unité sur les épaules d'une éducatrice bienveillante.

Tel un caméléon, il se met systématiquement à la couleur de l'ambiance qui l'entoure. Lorsqu'un camarade est triste ou inquiet, cela fait plus que déteindre sur lui. Il n'est pas triste « comme » ce camarade. Il ne s'agit pas d'empathie, c'est-à-dire d'une capacité à se mettre à la place de l'autre et de ressentir ce qu'il ressent, mais bien de la regrettable incapacité à être soi sans être envahi par l'autre. On se trouve alors dans des situations paradoxales, contraint de dire : « Mais ce n'est pas toi qui pleures » alors que, chose cocasse, l'enfant pleure bel et bien. Difficile

pour nous de comprendre et d'accepter qu'à ce moment précis, il est celui qui pleure à l'autre bout du hall. Sur lui s'inscrit comme sur un calque la symptomatologie ambiante : stéréotypies verbales et gestuelles, attitudes et habitudes de ses camarades. Il est tout le monde et personne à la fois.

On pourrait expliquer tous ces phénomènes par une hypersensibilité du système sensoriel, invoquer une hyperacusie lorsque l'enfant se bouche les oreilles, ou une défaillance du système perceptif traitant les informations externes. Bref, on pourrait trouver des explications logiques à foison et bien moins sibyllines que celles qui viennent d'être énoncées, mais si l'on accepte d'introduire un peu de nuance et de psychologie pour expliquer cette perméabilité à l'environnement, on se doit d'aller au-delà des explications manifestes, évidentes et rationnelles, considérant que le mécanisme qui permet de faire fonctionner toute machine est bien plus complexe que l'apparence de la machine elle-même.

POLÉMIQUE 2 : ABA ET AUTOMATISATION

De la nuance, c'est précisément ce qu'il manque à ces psy « nouvelle génération » qui ne jurent que par l'ABA, et n'ont plus de psychologue que le titre. Ils sont à l'extrême inverse du psychologue analyste qui prétendait prêter son appareil psychique à ses patients. Eux, ont la pensée vide, mais la mémoire procédurale¹ hyper-développée. Pour eux, l'autiste est une machine qui fonctionne sous la matrice « autisme ». Ils la connaissent par cœur. Ils savent

1. Mémoire constituée d'automatismes sensori-moteurs si bien intégrés que nous n'en avons plus conscience.

que le profil sensoriel de cette matrice est particulier, et qu'il est simplement question d'un enfant qui ne supporte pas le bruit de la perceuse parce qu'il a une hyper-réactivité aux stimuli tactiles et auditifs. C'est écrit dans le manuel. Et si cet enfant reproduit les comportements de ses pairs, c'est encore un défaut de la matrice que l'on peut rééduquer. Mais le problème est qu'il existe autant d'autistes qu'il y a d'autismes. Certains détestent les vibrations, alors que d'autres les adorent et les recherchent toute la journée. Certains claquent des mains parce qu'ils se sont arrêtés à un stade de développement sensoriel primaire, d'autres, parce qu'ils veulent absolument vous obliger à les prendre en compte. Un symptôme, mille possibilités. Imaginez ce que donnerait un garagiste qui aurait la capacité de mémoriser parfaitement la procédure de réparation de chaque organe d'une voiture théorique, et qui appliquerait ses connaissances de la même manière, quelle que soit la voiture qu'il a sous la main ? S'il veut coûte que coûte appliquer ses procédures théoriques au modèle qu'il répare, qu'il ne s'étonne pas d'être un mauvais mécano bien qu'il fût le plus appliqué des élèves en son temps.

Si l'enfant n'est pas stable, c'est parce qu'il lui faut de la structuration ! Pas de répit permettant les errements stéréotypés, un outil de communication, une activité fonctionnelle, des renforçateurs puissants, et le tour est joué. Un problème est toujours égal à une solution écrite dans le manuel. S'il n'arrive pas à couper un légume en atelier « cuisine », il lui faut une guidance physique (prendre le couteau avec lui), sans réfléchir deux minutes de trop. On agit automatiquement, pro-cé-du-ra-le-ment. On applique le programme avant de réfléchir à ce que peut signifier cette difficulté pour ce sujet-là. Même

système d'enseignement pour lequel on attend les mêmes réactions. Un stimulus A entraîne forcément la réponse A1.

Mais à quoi sert-il d'être psy si l'on ne pense plus, et que l'on est le bon élève qui récite parfaitement son programme ? Finalement, ces psys sont eux aussi des machines qui pensent comprendre d'autres machines. Il ne faut aucune compétence particulière pour faire ce qu'ils font, aucune faculté, contrairement au psychanalyste qui se pense artiste. Ils ne se rendent ainsi pas compte que leur spécificité a disparu, que leur titre ne rime plus à rien. Bien malin celui qui pourrait distinguer leur pratique de celle d'un éducateur. Être psychologue, c'est être en mesure de comprendre en quoi la situation du patient lui est spécifique, et non appliquer en toutes circonstances un schéma prédéfini. C'est ce que je me suis évertué à faire comprendre à l'une de ces spécialistes offusquée par mon ton emporté :

— Et pour votre gouverne Madame, sachez que si vous aviez pris plus de deux minutes pour observer cet enfant, et même pris le temps de questionner les éducateurs travaillant avec lui depuis des années, vous auriez compris que le guider physiquement alors qu'il n'arrête pas d'appeler l'adulte par ses cris, est ni plus ni moins que le conforter dans son comportement pathologique de fusion. Car figurez-vous qu'il est tout à fait en mesure de couper sa viande seul. Si, si... Mais allez-y, continuez d'agir votre « science du comportement » étape par étape, procédure par procédure. Ne vous embarrassiez pas de mes interprétations douteuses et occultez la dimension psychologique qu'il y a derrière les actes de cet enfant. Le sacrilège pour un psychologue est de penser que l'inconscient n'existe

pas, et je pense que vous n'êtes malheureusement pas très loin de cette pensée pragmatique.

— J'expérimente cela parce que je ne le connais pas, se défendra la psychologue.

« Ouh ouh, je suis là, et ça fait dix ans que je connais cet enfant. Ça pourrait vous intéresser vous qui le connaissez depuis dix minutes et qui agissez plus vite que Speedy Gonzales ? » avais-je envie de dire ironiquement.

— Eh bien justement, quand on ne connaît pas, on ne touche pas, on observe et on analyse. Démarche clinique, ça vous dit encore quelque chose à vous qui intervenez dans les établissements avec la prétendue aura d'une structure qui a pignon sur rue ? Je vois qu'il suffit d'appliquer exclusivement les méthodes validées par la Haute Autorité de santé et d'axer sa communication sur ce point, pour être considérée comme un expert que l'on subventionne pour venir secourir tout établissement spécialisé. Mais dites-moi donc quel est l'intérêt de s'agiter ainsi, de se jeter tête-bêche dans la gueule du loup alors que vous avez la matinée pour observer et comprendre cet enfant ? Ah oui j'oubliais, la fameuse théorie emmagasinée là-haut, perchée dans votre mémoire automatique, qui vous empêche de faire preuve d'une souplesse adaptative. Et peut-être aussi votre statut d'expert qui vous laisse croire que vous êtes là pour nous enseigner quelque chose ?

— Experte, je ne sais pas, dira l'intervenante d'un air amusé. À vous de me le dire. Mais je pourrais franchement résoudre le problème de ce jeune en dix minutes par une simple guidance. Voilà ce que je pense.

— C'est vrai, l'institution dans laquelle vous intervenez ce matin a fait appel à une aide extérieure parce qu'elle n'est pas compétente. Vous êtes en quelque sorte les urgentistes de l'autisme, sachant rapidement et efficacement

apporter les solutions techniques aux situations les plus insolubles. Il est bien dommage que vous ne puissiez être débauchée pour venir travailler à plein temps avec nous, vraiment. Vous accompliriez tant de miracles dans les dix minutes en effet. Mais blague à part, ne souffririez-vous pas d'un trouble des fonctions exécutives¹ vous aussi ? Car votre manque de flexibilité mentale me heurte profondément. Connaissez-vous, Madame, la différence entre un psychologue et un éducateur ? Le psychologue est censé percevoir la dimension psychologique qui dépasse tout acte pratique. En d'autres termes, pour les plus terre à terre d'entre vous, lorsqu'un enfant semble avoir du mal à se servir d'un couteau, cela ne signifie pas toujours qu'il doit apprendre à s'en servir en passant par une guidance physique comme votre manuel l'explique. Il se peut qu'il sache s'en servir et qu'il l'arrange bien de prétendre ne pas savoir. Et c'est bien au psychologue, croyez-moi, d'apporter cette nuance, même si je ne conteste pas qu'un éducateur en soit largement capable.

— Moi je vous répète qu'il s'agit lorsqu'il est seul parce qu'il n'a peut-être pas appris à l'être et à agir seul. Et c'est pour ça qu'on le guide, pour qu'il y parvienne et ne

-
1. Habilité du cerveau permettant l'adaptation à des situations nouvelles, non routinières. Les fonctions exécutives concernent :
 - l'élaboration de stratégies ;
 - la planification des tâches à accomplir (anticipation et réalisation logique) ;
 - le maintien de l'attention et la surveillance de l'avancement des tâches ;
 - la flexibilité mentale (adaptation aux imprévus, correction des erreurs, passage d'une tâche à l'autre) ;
 - le contrôle de l'inhibition (capacité à résister aux informations non pertinentes).

soit plus aussi incompétent. Ensuite, par le façonnement¹, il deviendra indépendant et moins angoissé comme vous dites.

J'aime beaucoup le « comme vous dites » plein de subtilité, et la façon dont ces personnes gloussent grossièrement, l'air de dire qu'on n'a rien compris à leur science.

— Ah mais bien sûr, comment avons-nous pu être aussi bêtes pour ne pas comprendre après toutes ces années de prise en charge stériles, que son angoisse de séparation n'en était pas vraiment une, et que la solution était une simple compétence technique à acquérir. Merci les dix minutes chrono, merci les experts. Je comprends maintenant pourquoi vous avez pignon sur rue auprès de l'ANESM².

Les pires d'entre elles étant quand même ces anciennes éducatrices reconvertis en psychologues ABA. On peut alors être sûr qu'elles ne pourront jamais comprendre la plus-value apportée par un point de vue psychologique. Ces super-éducatrices, qui sont si sûres de leur savoir technico-pratique, n'ont aucune possibilité de reconnaître que des nuances manquent à leur champ de lecture, et que parfois, leurs schémas préconçus ne fonctionnent pas. Elles appartiennent pour moi à la catégorie des *working girls*, qui comme leur sujet d'étude, ne peuvent plus rien laisser au hasard, l'échec étant toujours de la faute de celui qui applique mal cette « science » parfaite. Elles sont hyper-structurées, hyper-organisées, et hyper-travailleuses acharnées et rigides, bref hyper-parfaites. Hyperactives,

1. Technique d'apprentissage par un renforcement différentiel des approximations de plus en plus proche du comportement cible jusqu'à l'atteindre.

2. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

elles ne prennent pas le temps de s'interroger sur la raison d'un fonctionnement psychique, bien qu'elles prétendent suivre une méthode dont la base est l'analyse des antécédents (analyse fonctionnelle : Antécédents – Behaviour – Conséquences). Je fuis comme la peste ces orthophonistes, psychologues, éducatrices, qui exercent finalement le même métier. Je fuis tout ce qui ressemble de près ou de loin à ces *working-girls* qui mangent et respirent leur « métier ABA » 24 heures sur 24, sans comprendre que l'être humain est plus complexe qu'une machine à rééduquer.

— Votre « science » affirme qu'il faut agir sur les Conséquences (réponses de l'environnement) par encouragement ou découragement, ce qui suppose avoir bien analysé les (A) Antécédents, éléments déclencheurs du comportement déviant. Sauf que votre empressement pour répondre au comportement d'un enfant hier après-midi (Conséquences), montrait clairement qu'il vous manquait l'exploration du A qui vous aurait permis d'ajuster votre intervention. Curieusement, je constate un décalage flagrant entre vos propos théoriques, lorsque vous les récitez, et vos actes lorsque vous faites face à un jeune en difficulté. Ne vous ai-je pas entendu nous dire qu'il ne fallait pas rentrer dans un rapport de force avec ces enfants ? Que tout devait glisser tout seul avec le fameux *pairing*¹ magique ? Et quelle ne fut pas ma surprise de vous voir en situation

1. Lorsqu'on parle du *pairing*, on fait le plus souvent référence à l'association entre une personne (éducateur, parent, institution, etc.) et des renforçateurs (objets-activités). À ce moment, l'objectif est que la personne, qui *a priori* n'est pas très intéressante pour l'enfant, devienne intéressante, qu'elle devienne un renforçateur. Un des premiers objectifs du *pairing* est que l'enfant s'approche de l'adulte, et s'en approche très fréquemment.

insister physiquement pour qu'un enfant vous obéisse (s'asseoir) durant près d'une demi-heure sans succès ? Où se sont donc envolées vos belles théories ?

Eh oui, ABA manque bien trop d'humilité pour reconnaître que quelques-uns sont trop malades pour que leur méthode marche, et qu'il ne suffit pas de relire la notice pour que cela finisse par marcher. L'être humain est un sujet complexe et singulier qui demandera toujours au psychologue un effort d'accommodation et de flexibilité.

POLÉMIQUE 3 : ABA : DES PROGRAMMES COPIÉS-COLLÉS ?

Il n'y a donc pas de sujet. Le psychologue n'est pas un sujet singulier mais un manuel ABA, et l'enfant n'est pas un sujet singulier mais un handicapé du modèle « autisme ». On parle d'un programme qui se veut personnalisé, tel que décrit dans les recommandations de l'ANESM, mais si l'on regarde bien, cela reste très théorique. Dans la réalité, les programmes appliqués se ressemblent tous car on part du postulat qu'ils ont tous les mêmes difficultés. Des centres d'évaluation mettent au travail des psychologues qui font passer des tests et établissent des objectifs et des plans d'enseignement hyper-complets. Parfois il s'agit d'une hospitalisation dans un service spécialisé dont on attend beaucoup. L'institution souffle. On se dit qu'ils trouveront peut-être le bon traitement et qu'ils feront des préconisations auxquelles personne n'a pensé. Mais au final, c'est toujours le même refrain. On augmente légèrement le traitement pour une amélioration temporaire du comportement, et l'on ajoute à son dossier des écrits que personne ne prendra le temps de lire tant ils sont denses,

toujours les mêmes, et en parfait décalage avec la réalité vécue.

Car il faut se rappeler que notre jeune Walter à qui l'on ne pouvait même plus donner quelques perles à enfiler dans la journée, a bien été hospitalisé pour des passages à l'acte d'une rare violence. Oui, il s'agit bien de ce jeune qui nous faisait raser les murs pendant des mois et pour qui il aurait déjà été miraculeux qu'il accepte de nous laisser passer sans nous frapper. Eh bien, il faut se figurer que pour ce jeune, il est possible de recevoir le programme suivant :

Programme

Domaine 1 : demandes

- Émettre au moins dix demandes avec présence de l'item et une aide verbale.
- Demander plus de dix activités ou objets quand on lui pose la question « Qu'est-ce que tu veux ? » (items présents ou non).
- Demander spontanément au moins dix objets ou activités présents ou absents.
- Demander des items absents nécessaires à la réalisation d'une tâche (au moins dix items).

Domaine 2 : vocalisation spontanée

- Prononcer au moins dix phrases par jour de façon spontanée.

Domaine 3 : dénomination

- Nommer au moins cinquante objets familiers.
- Nommer les couleurs.
- Nommer au moins dix personnes familières.
- Nommer au moins soixante-dix images d'objets familiers.
- Nommer dix parties du corps.
- Nommer les images d'actions courantes.



Domaine 4 : langage réceptif

- Suivre des instructions dans au moins trois activités routinières.
- Sélectionner des adjectifs (couleurs).
- Sélectionner des images représentant des actions.

Domaine 5 : imitation verbale

- Répéter un message court à une autre personne – message de trois mots après avoir fait quatre mètres.
- Phrase de deux mots après avoir fait deux mètres.
- Phrase de trois mots après avoir fait quatre mètres.

Domaine 6 : syntaxe et grammaire

- Faire des phrases de trois ou quatre mots en moyenne et correctement ordonnées.

Domaine 7 : interactions sociales

- Avoir un comportement approprié quand il est proche de ses pairs pendant quinze minutes.

Domaine 8 : habillage

- Mettre et enlever son T-shirt.
- Mettre et enlever ses chaussures.
- Ouvrir et fermer des fermetures éclair.
- Réaliser sans aide le chaînage de l'habillage.

Domaine 9 : alimentation

- Tartiner avec un couteau.
- Verser un liquide dans un verre.
- Couper la nourriture avec un couteau.

Domaine 10 : propreté

- Demander pour aller aux toilettes.
- Prendre sa douche.

Domaine 11 : toilette

- Se laver et se sécher les mains.
- Se laver et se sécher le visage.
- Se brosser les dents.

Clairement, je ne sais pas s'il faut en rire ou trouver cela pathétique. Un rapport d'une cinquantaine de pages qui pourrait correspondre à n'importe quel enfant autiste. Sauf que ce jeune, pas de bol, ne correspond vraiment pas à ce programme pré-écrit. Il ne sera pas docile parce qu'il est à des kilomètres de pouvoir travailler ces domaines qui sont pourtant, après évaluations, censés correspondre à des émergences constatées chez lui. Quelle escroquerie ! Comment travailler ne serait-ce que l'un de ces domaines avec un jeune qui est capable de vous tabasser parce que vous êtes entré dans son champ visuel alors que, lui, ne l'avait pas décidé ?

De la manière suivante dit le programme :

Domaine 4 : langage réceptif

Suivre les consignes dans une activité routinière

Objectif : Walter est capable de répondre à des instructions nécessaires à la réalisation d'au moins trois activités routinières.

Stimulus discriminatif verbal : Les consignes posées ont pour but d'amener Walter à réaliser un comportement routinier comme mettre ses chaussures, son manteau et se laver les mains. Par exemple : « Prends tes chaussures » et « Essuie-toi les mains ».

Procédure : Nous utilisons une procédure de renforcement positif.

Estompage des guidances : Guidances gestuelles immédiates. L'image qu'il doit pointer lui est montrée en mettant l'index dessus. Puis la guidance est estompée : l'image est indiquée sans mettre le doigt dessus.

Généralisation : Pour assurer la généralisation de ce comportement, le programme est travaillé dans différents environnements et par différentes personnes.

Critère d'acquisition : Nous considérons le comportement acquis lorsqu'il est émis sans aide dans 80 % des cas,



☒ et ce pendant 3 sessions consécutives (de 10 essais) en traitement, puis pendant 3 sessions consécutives en contexte libre et détendu.

...

Domaine 10 : propreté

Prendre sa douche

Objectif : Walter est capable de prendre sa douche seul.

Stimulus discriminatif verbal : « Va prendre ta douche. »

Procédure : Nous utilisons une procédure de chaînage arrière.

Estompage des guidances : Nous guidons toutes les étapes sauf la dernière. Lorsque la dernière est acquise, nous guidons toutes les étapes sauf l'avant-dernière et ainsi de suite, jusqu'à ce que toutes les étapes soient acquises.

Étapes du chaînage :

- Se déshabiller
- Rentrer dans la douche
- Prendre le jet d'eau
- Ouvrir le robinet
- Régler la température
- Se mouiller
- Fermer le robinet
- Poser le jet d'eau
- Prendre le shampoing
- Ouvrir le flacon
- Verser le shampoing sur la tête
- Poser le shampoing
- Frotter les cheveux avec les deux mains
- Prendre le jet d'eau
- Ouvrir le robinet
- Régler la température
- Se rincer les cheveux
- Fermer le robinet



☒ – Poser le jet d'eau

- Prendre le gant
- Mettre la main dans le gant
- Prendre le savon
- Ouvrir le flacon
- Verser le savon sur le gant
- Poser le flacon
- Frotter le visage, le cou, les épaules, le bras droit, le bras gauche, les dessous-de-bras, le torse, le dos, le sexe, les fesses, la jambe et le pied droit, la jambe et le pied gauche
- Ouvrir le robinet
- Régler la température
- Se rincer
- Sortir de la baignoire
- Se sécher la tête, le visage, le cou, les épaules, le torse, le dos, le sexe, les fesses, les jambes et les pieds.

Bravo pour celui ou celle qui arrive à faire un chaînage arrière sur autant d'étapes sans se tromper avec un enfant ordinaire. Et concernant Walter, celui qui arrive à faire ce chaînage avec lui, ce n'est pas éducateur qu'il doit faire, mais marabout.

Plaisanteries à part, ont-ils seulement compris à quoi ressemblait notre quotidien avec ce jeune ? Quels professionnels sérieux perdraient leur temps à copier-coller ces absurdités pour nous faire croire qu'ils ont des solutions en poche ? Des psychocrates certainement. Allez, fin de la polémique pour ce chapitre !

8

Psychanalyse et autisme : un flou artistique

La psychanalyse quant à elle, est infailliblement desservie par l'individualisme. Alors que certains adeptes d'une méthode donnent dans le « zéro réflexion » et le tout automatique, d'autres donnent dans la masturbation intellectuelle. Cette psychanalyse qui croit à bien des égards s'assimiler à un art, comprend sa ribambelle d'artistes en mal de reconnaissance. Chacun rêve d'être le nouveau Sigmund Freud, icône dont la postérité est bien assurée, et qui a pu par son génie développer les concepts psychanalytiques marquants que nous connaissons. Ces concepts sont à jamais une référence quasi-incontournable quand il s'agit d'expliquer le comportement humain.

Dans le sillage de ce personnage emblématique, de nombreux disciples inspirés par le maître auraient transmis leur savoir à d'autres disciples, génération après génération. Une véritable filiation aurait à travers les décennies véhiculé cet art secret, qui serait aujourd'hui parvenu jusqu'au psychanalyste chez lequel on se rend. Bien sûr, ce savoir mystérieux ne se partage pas avec le premier venu.

Comme le médecin, le psychanalyste a son jargon propre que le profane n'est pas en mesure de comprendre. Tel un savant manipulant de longues formules et faisant des liens improbables, il entortille le public. Il souffre de la même suffisance. Pas pédagogue pour un sou, il assimile son auditoire à des non-avertis auxquels il n'est pas bon de tout dire. Mais le mystère qu'il crée autour de son art peut aisément faire de lui un gourou aux yeux de quelques-uns. Pour preuve, le statut de psychanalyste ne nécessite aucun diplôme. Non, on devient psychanalyste parce qu'on a fait le voyage initiatique qui peut nous permettre d'entrer dans le cercle fermé des grands maîtres.

Cet ostracisme élitaire indépassable fait que la psychanalyse se consume sur elle-même. Voilà d'où elle part quand elle veut s'occuper des autistes. Que son handicap est grand face à la vision uniforme des théoriciens cognitivo-comportementalistes. Face aux interprétations individualistes toutes plus hermétiques et contradictoires les unes que les autres, ceux-ci opposent une méthodologie rationnelle et scientifique dont les résultats sont mesurables. Face aux multiples théories brillantes et stériles des psychanalystes, ils opposent un seul et unique modèle qui ne souffre pas de querelles de chapelles interminables. Tout néo-cognitivo-comportementaliste ne fera que valider et appliquer ce qu'on lui a enseigné, parce qu'en la circonstance, il s'agit bien d'enseignement. Désuète la mythologie grecque de Narcisse, Œdipe et compagnie. On ne narre pas de contes ici. Il n'y a pas d'inventeur de génie qui fascine le public. Le sujet s'efface. Il n'est ni inspiré ni habité. Ce n'est pas son « appareil psychique » qui est mis à contribution, ni son talent. Il n'est pas le sauveur détenteur d'un savoir ancestral. Ici, on revêt le costume du travailleur de l'ombre qui va reprendre l'exercice avec

l'enfant point par point. On n'associe pas. On n'élabore pas. Il n'y a pas à penser puisque tout est écrit. Il suffit de suivre le protocole. Petit 1, j'apprends à dire bonjour à un inconnu, et petit 2, j'apprends à refermer la porte. Il s'agit de suivre le programme en étant le plus fidèle possible à une méthode qui, elle, n'a rien d'hermétique. On se passe aussi de tous ces mots indéfinissables qui viennent garnir des phrases à rallonge qu'il faut relire quinze fois pour en saisir le sens. Et pour finir, je répète qu'il y a des progrès clairs et mesurables. On sait que telle cause produit tel effet.

Je me revois étudiant avec tous mes bouquins, persuadé que je pourrais être au clair avec tous ces concepts psychanalytiques plus obscurs et variés les uns que les autres. J'ai vite compris que je ressortirais de la fac inculte quoi qu'il arrive : « Untel pensait que... alors qu'un tel pensait plutôt que... Mais finalement aujourd'hui, des auteurs comme untel remettent en question cette théorie et pensent plutôt que... Alors que si l'on s'intéresse à l'école britannique, on se rend compte qu'il s'agit d'un courant de pensée diamétralement opposé à celui que nous avons abordé ce matin. » Vous avez compris ? Réveillez-vous ! Vous êtes un étudiant assis dans un amphithéâtre de deux cents places. Vous vous demandez pourquoi la gent masculine est si peu représentée. Faut-il une sensibilité particulière pour comprendre tout cela ? Vous dessinez sur la table. Vous vous décidez à envoyer un texto à la fille du premier rang qui vous connaît à peine. Il faut bien tromper l'ennui. Mais attention, les partiels c'est pour bientôt, et il va bien falloir piger deux ou trois concepts psychanalytiques avant cette échéance.

L'autisme a été survolé. Nous avons interprété quelques dessins d'enfants, et je me souviens comment finalement

les interprétations de la professeure ne suivaient aucun code. Très tôt, l'étudiant que j'étais a compris qu'il fallait développer une sorte de sensibilité à la psychanalyse. Il fallait apprendre à faire comme la professeure qui lisait dans les dessins comme dans un livre ouvert. Cela s'apparentait pour moi au mystère de la chiromancienne qui sait lire dans les lignes de la main. Pas de technique donc. De l'intuition ? Elle nous épatait et essayait de nous transmettre son don. Telle ou telle forme signifiait que le sujet se posait telle ou telle question. C'était évident.

Mais le cours le plus incroyable était celui où l'on apprenait à interpréter les tests projectifs¹. Mon Dieu, que de sensibilité et d'imagination il fallait développer pour lire dans les propos du patient plus qu'il n'avait pensé dire. Sans surprise, l'interprétation d'un test variait énormément d'un étudiant à l'autre. Avec le recul aussi, je me dis que l'on ne nous présentait qu'un seul tableau de l'autisme, celui de Kanner. Quant à l'enfant fusionnel, il n'existe pas. On parlait éventuellement de prépsychose en précisant bien que la psychose infantile était rarissime. Évidemment, le référentiel étant celui de la psychose adulte avec délires, on nous laissait entendre que l'enfant avait une forme de souplesse psychique qui faisait qu'on pouvait le rattraper, d'où le terme de « prépsychose ». En réalité, après avoir travaillé dans un hôpital de jour prenant en charge ce type de patients, je me suis vraiment demandé si nos chers professeurs d'universités mettaient parfois les pieds dans les centres de soins. Il m'est apparu que ces jeunes patients pouvaient très tôt développer des psychoses bien carabinées, et que la prétendue souplesse

1. Tests permettant de déterminer les caractéristiques psychologiques d'un individu en se référant à une norme (population de référence).

qu'on leur prêtait était légendaire. Tout se joue malheureusement très tôt. On sort très difficilement un jeune enfant des travers de la schizophrénie, et quasiment jamais de l'autisme, la plus archaïque des psychoses. On se dit qu'à cinq ans, tout est encore possible, qu'on va le faire entrer dans notre monde à coup d'interprétations et de prises en charge thérapeutiques qui lui feront vivre de bonnes expériences sécurisantes. On se dit qu'à force de l'obliger à nous regarder, qu'à force de lui dire d'arrêter de se boucher les oreilles, qu'à force de contrarier ses mouvements pulsionnels, on va finir par avoir raison de cette maladie d'une façon ou d'une autre.

Pourquoi a-t-on tant de mal à se dire que sur un patient si jeune, ces pathologies sont déjà quasiment inamovibles ? Pourquoi nos professeurs étaient-ils si persuadés qu'il fallait nous faire croire que l'on pouvait en guérir quelques-uns ? Enfin, pourquoi a-t-on si peur de dire qu'un enfant est psychotique ? Il ne s'agit pourtant pas d'une maladie d'adultes. La psychose est une maladie de la petite enfance, même si quand il ne s'agit pas d'autisme, elle peut demeurer quasi invisible avant de se révéler à l'âge adulte.

Le problème avec la psychanalyse, c'est qu'elle n'a jamais su reconnaître ses limites, pas plus qu'elle n'a su évoluer avec son temps. Aujourd'hui, le patient n'accepte plus d'être un ignare prêt à exécuter sans les comprendre toutes les instructions données par le médecin. Il se renseigne, va sur Internet, veut comprendre comment ce qu'on lui propose peut l'aider. Elle doit donc tuer tous ses génies en mal de notoriété, détruire l'image du divan qui lui colle à la peau, et s'astreindre à écrire des protocoles stricts et intelligibles. C'est la méthode qui se doit d'être exceptionnelle, curative, et non toutes ces individualités réincarnées se prétendant plus originales les unes que les

autres. Le soin ne doit pas tant dépendre de la personnalité du psychanalyste. Il doit avant tout dépendre d'un cadre solide, commun et protocolaire. Fini les artistes !

Je ne récuse pas l'importance de maintenir le sacro-saint divan même si j'ai employé le mot virulent de « destruction ». Je pense simplement que lorsqu'elle touche au domaine de l'enfance en particulier, elle doit faire savoir qu'elle sait adapter son modèle. Aujourd'hui encore, lorsqu'un psychologue ou pédopsychiatre d'obédience analytique ferme la porte de son cabinet, la prétendue magie s'opère avec l'idée que ce qui se passe entre le patient et le spécialiste est unique et secret. Rendre transparent ce qui se passe serait trahir la confiance du patient, qui ne pourrait plus se livrer et donc progresser. Mais être tenu au secret n'a jamais empêché les médecins d'évoluer dans un cadre méthodique, « protocolisé » et transparent. Il ne s'agit pas de violer cette intimité et cette confiance qui sont si importantes dans toute relation soigné/soignant. Non, il s'agit d'être en mesure de proposer un cadre et des outils qui permettent de rendre palpable la prise en charge. Beaucoup vous diront que nous savons que les psychanalystes s'occupant des enfants s'appuient sur le jeu pour les aider à dépasser certains conflits psychiques inconscients. Mais cela est bien trop flou. Quels jeux ? De quelle manière ? Quelles évaluations pourraient rendre compte d'une progression ? Aujourd'hui, le psychologue qui se décide à prendre en charge un jeune autiste en adoptant une méthode psychanalytique, n'a pas un outil incontournable auquel se référer. Il fait le choix, selon son intuition et sa sensibilité, de se procurer une maison à étages avec des personnages, des poupées, des voitures, tout élément lui permettant de rejouer des scènes de la vie quotidienne. Pourquoi ne pas rassembler les expériences

des uns et des autres, ou mener une étude scientifique pour définir un matériel standard que l'on retrouverait systématiquement dans tous les cabinets ? À partir de ce matériel, je ne dis pas qu'il faudrait forcément imposer un ordre d'utilisation – gardons l'esprit de la psychanalyse qui veut que l'on s'empare de ce que le patient apporte – mais pourquoi ne pas codifier et coter un certain nombre de comportements et de réponses en rapport avec ce matériel ? Car enfin, si l'association libre est bien cette règle fondamentale qui consiste pour un patient à exprimer librement des pensées qui pourraient passer par le jeu, et donc par un support matériel pour l'enfant autiste, il doit être possible d'obtenir une mesure objective de l'utilisation de ce matériel. Il doit être possible comme c'est le cas pour d'autres tests psychologiques, de coter un certain nombre de réponses de l'enfant autiste, d'en dresser un profil, puis un axe de travail. D'aucuns diront avec justesse que les méthodes de passation et de lecture de certains tests peuvent beaucoup varier selon le courant de pensée analytique (la sensibilité analytique), et c'est justement ce que nous cherchons à éviter avec l'autisme. Il faut des tests qui engagent le moins possible la subjectivité de l'analyste. Il me semble en effet souhaitable que la psychanalyse acquière un vrai statut scientifique, car notre société ne valide aujourd'hui que ce qui repose sur une norme collective bien bordée.

Sans crédibilité, les cabinets se videront, les éventuels financements étatiques se feront rares et, par voie de conséquence, à terme, les psychanalystes aussi. La vieille dame est malade. La multiplicité des courants théoriques plus obscurs les uns que les autres, ainsi que les guerres internes qu'elle connaît, nuisent gravement à sa santé. Il lui faut parvenir à adopter d'urgence une vision pratique

et consensuelle, car la pathologie qu'elle veut traiter le nécessite. Si elle n'est pas capable de cela, qu'elle ne prétende plus s'occuper de l'autisme. Qu'elle cesse une fois pour toutes de noyer le lecteur sous un torrent de concepts théoriques improductifs. Parce que, le fond théorique, nous le connaissons suffisamment. Il pourrait s'écrire en deux lignes. Là où elle échoue, c'est à établir des outils pratiques et intelligibles pour appréhender le mal qu'elle prétend traiter. Oh mais je vois bien des professionnels horrifiés de lire ces propos. Mais comment ? Cela signifie-t-il qu'on n'aura plus la liberté d'interpréter selon notre sensibilité ? Et le ressenti ? La spontanéité ? Le fameux contre-transfert¹ ? Envolés ? Non bien sûr. Il ne s'agit pas, avec l'introduction de mesures objectives, d'envisager que le psychanalyste soit transformé en un automate façon ABA à qui l'on ne demande plus de penser. Mais comment faire comprendre aux uns et aux autres qu'il faudra en passer par là pour mettre fin au charlatanisme fantasmé, parfois réel, et pour permettre à toute institution accueillant ces jeunes patients d'être en mesure de proposer un mode de prise en charge psychanalytique reconnu et profitable. Ainsi, tout psychologue en exercice aurait un référentiel, pourrait évaluer objectivement l'évolution de ses prises en charge sous ce modèle, et rendre compte de son travail autrement qu'en donnant l'impression d'un flou artistique issu de son talent personnel. Je l'affirme, la psychanalyse destinée aux enfants doit se vouloir accessible si elle ne veut pas définitivement se fossiliser. Elle doit

1. Le contre-transfert désigne le sentiment inconscient qu'éprouve l'analyste en réaction aux sentiments inconscients ressentis par l'analysé dans le travail d'analyse.

s'ouvrir à tous et, tout en conservant son art, devenir pratique et concrète.

J'ai trop souffert des synthèses cliniques interminables où chaque professionnel attendait son tour pour lire son petit texte personnel. Au final, cette somme d'individualités brillantes qui avait recouru à sa pleine capacité d'élaboration, n'était pas en mesure de dégager une ligne de travail claire. Trois heures de cirque ! Ce qui me frappait, c'est que les membres de cette soi-disant équipe pluridisciplinaire n'étaient pas décidés à trouver une cohérence interprétative. Chacun était persuadé de détenir la vérité sur l'enfant morcelé par tant de savoirs. « Cela me fait associer à... » entendait-on, l'appareil psychique du soignant étant considéré comme un élément en capacité d'accueillir la souffrance du malade et de la traiter, un peu comme un magnétiseur a le don de prendre le mal sur lui. Et finalement, alors que l'on attendait du père Freud, pédopsychiatre-psychanalyste patriarche présidant la séance, qu'il fasse une synthèse de cet interminable tour de table pour définir une ligne de travail cohérente, il se lançait à son tour dans une longue tirade interprétative portant sa griffe. Le jeune patient, au milieu de cette mascarade, n'avait que peu de place si ce n'est comme cas clinique permettant à tout ce petit monde de briller. Quand on a subi et participé à cela, on se dit plus que quiconque que ceux qui caricaturent la psychanalyse ne sont malheureusement pas loin de la réalité.

9

La vieille dame remise en cause

COMMENT faire des parents des alliés dans le travail ? Les cognitivo-comportementalistes préconisent un partenariat de type aide et transmission d'un savoir aux parents, là où les psychanalystes sont perçus comme de mauvais juges. Une meilleure communication leur permettrait de faire passer l'idée qu'ils proposent également un partenariat, même s'il peut être question, comme c'est le cas pour les méthodes éducatives, de leur faire prendre conscience que les réponses qu'ils donnent ne sont pas toujours les bonnes. Pourquoi cela passe-t-il mieux pour la première école que pour la seconde ? Tout simplement parce que la première expliquera aux parents comment éviter de faire un renforcement positif du comportement non désiré, là où la seconde se contentera dans le meilleur des cas de pointer ce qui ne va pas sans apporter de solutions pratiques. Dans le pire des cas, rien ne sera dit dans l'idée que le patient doive comprendre seul ce qui se passe pour lui. Mais les parents attendent une aide concrète qu'ils ne peuvent trouver dans une psychanalyse hermétique, autosuffisante et jugeante. Il faut pouvoir être intelligible et transparent, sans craindre je ne sais

quelle dépossession. Je répète avec l'acharnement d'un comportementaliste, qu'il faut ouvrir le sacro-saint cabinet sans craindre que soit mis à mal l'instant magique de la créativité psychanalytique. Tout ce qui se passera de spontané et d'imprévu entre le patient et le psy restera toujours aussi secret et précieux. Jamais on n'empêchera un psychanalyste d'inciter son patient à se prêter au jeu de la libre association¹. Jamais on ne lui demandera de trahir la confiance sur laquelle repose le travail. On lui demande simplement d'expliquer son cadre de travail, de le clarifier, de proposer un référentiel de méthodes et d'outils dans un souci de transparence et d'ouverture, mais surtout d'accessibilité à tous, professionnels comme parents. Sortir de l'individualisme ! Que l'on comprenne enfin ce que signifie la prise en charge par l'approche psychanalytique pour l'autisme.

Aujourd'hui, les décennies passées à camper sur des positions fidèles aux grands principes édictés par Freud, n'ont fait qu'entériner l'idée que la psychanalyse était l'approche la moins appropriée pour prendre en charge les enfants autistes. Dans l'esprit du public et donc de certains parents, la psychanalyse se veut fidèle à une forme de réceptivité passive là où l'autisme nécessiterait une mise en œuvre concrète et active. Elle se veut fidèle à la parole libre avec la fameuse *talking cure*², là où l'autiste est avare en mots. Fière de ses génies, elle prétend détenir la clé du sens caché

1. Première règle fondamentale de la cure psychanalytique qui consiste pour l'analysant à exprimer sans discrimination toutes les pensées qui lui viennent à l'esprit.

2. L'expression *talking cure* (cure par la parole) a été forgée par Anna O., premier cas d'hystérie sur lequel s'est penché Joseph Breuer (1842-1925) et qui a largement inspiré Sigmund Freud (1856-1939) pour l'avancée de ses travaux.

de tout acte, là où il faudrait la plus grande des modesties, et pis encore, elle prétend que cette compréhension peut mener le malade à la guérison à la condition qu'il ait la capacité de se remettre en question. Ce concept est bien sûr difficile à envisager pour un autiste. Il faudrait pour commencer qu'elle reconnaissse son impuissance à curer l'autisme, et bien d'autres maux qu'elle considère survenus suite à des événements traumatisques issus de l'environnement du sujet. L'incurable n'est ni un mal exclusivement génétique, ni un aveu d'incompétence.

Il y a pour moi des similitudes entre un psychanalyste médiocre et un bon voyant. Il est rare qu'il n'ait pas d'interprétations à délivrer, comme il est rare que le voyant réputé n'ait pas de prédictions à faire. S'il se tait, il laisse entendre que cet acte est volontaire mais qu'il possède bien le savoir. Jamais on n'entendra le premier dire qu'il ne voit plus rien dans l'inconscient du malade. En panne d'inspiration ? Vous n'y pensez pas. Paradoxalement, le psychanalyste qui prétend soutenir le silence et qui parle d'angoisse de vide pour les autistes ne supporte pas le vide lui-même. Lorsqu'il sent la panne de lecture venir, il adopte la position de celui qui fait des hypothèses. Parmi la multitude d'âneries énoncées, il y aura forcément une interprétation hypothétique qui conviendra à son interlocuteur. Le charlatan dirait : « Je vois telle chose se produire dans un lieu qui pourrait ressembler à... À moins que ce ne soit pas cette chose-là qui arrive d'abord. Le temps est difficile à évaluer. Si ce n'est pas cette chose-là maintenant, ça peut aussi être... Parce que vous savez, vous avez votre libre arbitre aussi. Cela va dépendre des décisions que vous prendrez. » Le voyant préfère broder un peu quand l'inspiration fait défaut, parce qu'à supposer qu'il croie vraiment posséder un réel don, il se dit que son

client doutant déjà, il ne peut lui faire entendre que cette panne momentanée ne signifie pas qu'il n'a aucun don. C'est de la même crédibilité dont il semble s'agir pour le psychanalyste. Avouer sa limite pourrait laisser quelques traces à son ego et rompre la magie. Derrière le jargon que le profane ne maîtrise pas, il est facile de lui faire croire que tout cela est cohérent. Si le patient ne comprend pas, s'il ne peut pas se guérir lui-même, il est alors le seul responsable de son échec. La dame est très sévère envers celui qui la courtise et qui se décourage. C'est qu'il ne possède certainement pas les qualités requises.

Tout cela ne peut pas convenir à l'enfant autiste sans défenses. C'est d'ailleurs bien pour cela que les responsables désignés ont été les parents. Les psychanalystes enragent qu'on leur serve du Bettelheim¹ à toutes les sauces, mais puisqu'il leur importe tant d'analyser le pourquoi du comment de toute chose, ne laissant place à aucun hasard, ils comprendront peut-être que le marteau-piqueur qui les persécute aujourd'hui ne s'est pas mis en route de lui-même sans raison.

Au pied du mur, elle n'a d'autre choix que de faire sa révolution. Elle doit savoir se vendre en usant de stratégies commerciales modernes du type diversification. Aujourd'hui, face à la féroce concurrence des marchés, il est devenu suicidaire de se reposer sur ses acquis. Les

1. (1903-1990). Pédagogue et psychologue américain d'origine autrichienne qui a été accusé d'être le promoteur de l'idée de « mères réfrigérateurs » responsables de l'état autistique de leur enfant, notamment à travers son ouvrage *La Forteresse vide*, Paris, Gallimard, 1967. Il a affirmé que ces mères qui étaient froides, dépressives, égocentriques, et de bon niveau intellectuel, avaient laissé leur enfant dans une détresse affective traumatisante ayant généré leur autisme.

consommateurs zappent désormais entre pléthore de thérapies. Fini le monopole. Sans perdre son identité, elle doit être capable de développer de nouveaux produits tout en rénovant les anciens.

Que disent les textes de loi aujourd’hui ? Pour quels types de prises en charge de l’autisme l’État est-il prêt à débloquer des fonds ? Pour les méthodes qui ont fait leurs preuves bien sûr. La Haute Autorité de santé (HAS) et l’Agence nationale de l’évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), qui ont fait de nouvelles recommandations en mars 2012, ont préconisé une prise en charge principalement axée sur le modèle cognitivo-comportemental. Inutile de préciser la place faite à la psychanalyse dans cet ouvrage référence. Il est aussi clair que seuls les établissements « légitimes » se verront verser de l’argent. Nous n’en sommes pas encore à l’interdiction stricte et assumée de la psychanalyse par la HAS pour les enfants autistes, mais nous frôlons la correctionnelle¹, et il ne serait pas étonnant que les prochaines recommandations soient

1. Une tentative d’adoption d’une résolution visant à « condamner et interdire les pratiques analytiques sous toutes leurs formes » pour les enfants autistes a eu lieu le 13 octobre 2016 en la personne du député Fasquelle, soutenu par quatre-vingt-treize députés de l’Assemblée nationale. Cette tentative a échoué sous la pression de nombreuses voix estimant que la liberté des patients et le choix des familles étaient bafoués. Le libre choix de la méthode de soin dans la prise en charge de l’autisme, et de façon générale, dans tout type de prise en charge, reste heureusement pour le citoyen, un droit fondamental. Mais de façon officieuse, il ne faut pas se leurrer et savoir que la pression est de plus en plus forte pour faire de la psychanalyse une vieille chose désuète à ne plus envisager pour ces patients-là. De mon point de vue, l’omniprésence d’un discours allant dans ce sens risque de conduire à son éradication (disparition de

ouvertement anti-psychanalytiques. Il faut savoir que les puissants lobbyings politiques font ce qu'il faut pour interdire définitivement cette pratique pour ces enfants. Cela signifierait que tout établissement n'étant pas principalement tourné vers les nouvelles méthodes serait dans l'illégalité et donc menacé de fermeture. L'enjeu est donc de taille, et nul doute que ceci se passera si personne ne s'attaque au travail immense de la rénovation de la vieille dame.

tout enseignement la concernant, de toute référence théorique y ayant trait...), à moins qu'un revirement inattendu ne s'opère.

10

La maladie

PUISQU'IL est question d'angoisses, on ne peut faire sans la psychanalyse. Telle est mon intime conviction. On ne peut prôner le tout éducatif. Si l'on considère que ces troubles sont en partie générés par une maladie psychique, on ne peut alors simplement conditionner des sujets afin de corriger leurs troubles du comportement. Il y a en effet chez les anti-psys, une farouche volonté de nier l'existence de cette chose. Car si l'on parle de ce tabou, c'est bien de la mise à mort de l'idée du système nerveux central comme responsable exclusif de ces troubles dont il peut être question. Tout au plus, on reconnaîtra que l'autiste est inquiet d'évoluer dans un monde dont il n'a pas les codes. Autrement dit, un défaut génétique ferait qu'il serait incapable de comprendre son environnement, d'où l'apparition d'une certaine angoisse. Voilà comment elle devient dans la vision organique, un vulgaire symptôme causé par la maladie génétique.

En psychanalyse, l'angoisse est la maladie et non un vulgaire symptôme. Sans mépris aucun, on ne confond pas fièvre et infection bactérienne. Comme nous l'avons affirmé pour la question de la provocation de Victor, la

fièvre est bien un symptôme attestant d'une tentative de lutter contre une infection, et la dissiper en ignorant l'infection bactérienne qui la sous-tend, équivaut à appliquer un cataplasme sur une jambe de bois. Il faut bien se dire en effet, qu'à chaque fois qu'un trouble du comportement est éteint par un certain conditionnement acharné, c'est au prix d'une montée de l'angoisse générant un autre trouble parfois plus admis socialement, mais équivalent au premier. Et pourquoi pas après tout ? Si l'on veut des petits garçons et des petites filles qui fassent bonne impression quoi qu'il leur en coûte. On peut tout à fait les dresser pour qu'ils arrêtent d'agiter leurs mains en public. Ils trouveront bien une autre solution pour supporter ces situations anxiogènes. Mais on l'a dit, si le symptôme est en apparence effacé, cela ne signifie pas pour autant qu'il s'opère un recul de la maladie.

C'est à l'angoisse qu'il faut s'attaquer férolement et non au symptôme. En général, on sait que l'on touche le cœur de la maladie quand on voit le symptôme se renforcer et, parfois même, se démultiplier suite au travail mené. L'enfant qui souffre d'une angoisse de séparation va alors plus que jamais se coller, se ritualiser, provoquer, tenir des propos stéréotypés en rapport avec sa préoccupation obsédante. Tous ces symptômes sont des moyens de défense, qui logiquement se renforcent à mesure que la maladie s'active comme jamais pendant le travail de séparation. Il faut les supporter et ne jamais renoncer à « sauver » l'enfant malgré leur recrudescence. Paradoxalement pour le novice, le jeune dont on traite l'angoisse va plus mal un temps du point de vue de son comportement. Souvent même, on réveille une bête qu'on n'arrive plus à rendormir. C'est la raison pour laquelle il faut éviter de se référer à un état fiévreux pour savoir s'il y a progrès ou non.

Car est-il vraiment nécessaire de discuter sur le fait que le progrès n'est pas le camouflage d'un symptôme dérangeant par le dressage ? Le progrès n'est pas que l'enfant « passe mieux » en société. C'est pour nous une conséquence finale qui découlera d'un réel travail fait sur la maladie. Cela peut paraître idéal et naïf, mais on ne maquille rien ici. Et pour aller plus loin, j'avouerais qu'il n'y a rien de plus difficile que de travailler sur l'angoisse. J'ai précédemment employé le verbe « attaquer » pour bien faire comprendre qu'il s'agissait d'un véritable combat.

La vérité qui n'est pas dite, c'est que cognitivo-comportementalistes comme psychanalystes font forcément souffrir l'enfant autiste à partir du moment où ils travaillent vraiment à sa progression. Sur ce point-là au moins, les deux écoles devraient se rejoindre. Alors on vous dira à juste titre que le psychanalyste est moins frontal, qu'il avance selon les capacités du patient à supporter les choses. Peut-être, mais il faut tout de même savoir qu'un enfant autiste que l'on ne contrarie pas est un enfant condamné ! Il faut répéter aussi que le temps est l'ennemi de l'autisme. La prise en charge doit être la plus précoce possible et la plus dense possible, car plus le temps consolide l'autisme et son florilège de comportements en marge, et plus il devient impossible d'inverser les choses, les défenses devenant alors plus coriaces.

Les parents espèrent qu'à mesure que les années passent et que l'on constate une croissance physique, il s'opère parallèlement une croissance psychique naturelle, juste avec le temps comme allié. Cette croyance vient du fait qu'ils ont pour référence l'enfant neurotypique, qui à mesure qu'il grandit et qu'il évolue dans le monde, gagne en maturité. Mais l'autisme, c'est un arrêt du développement parfois à quelques mois de vie. Plus l'enfant

grandit, plus le décalage est important entre lui et ceux qui se développent normalement. C'est pour cela que beaucoup de parents vous diront que l'autisme est une course contre la montre et une succession de petits deuils qui n'en finissent pas. Le temps marque chaque jour la différence plus importante entre l'autiste et les autres. À l'âge où il est normal de s'intéresser à certaines vedettes avec lesquelles on prend rendez-vous devant le poste de télévision, l'enfant autiste lui, reste intéressé par un seul et unique personnage de dessin animé dans le meilleur des cas. Dans le pire des cas, il passe devant le téléviseur sans se soucier du sens des images qui défilent, toujours fidèle à son objet autistique qu'il manipule frénétiquement ou à son simple besoin d'aller et venir.

Dire qu'il faut travailler sur l'angoisse est une lapalissade en psychanalyse, mais répondre à la question du comment faire est toujours plus compliqué. Nous sommes là dans des ressentis archaïques qu'il faut aller chercher et dépasser. La scène de jeu dont nous parlions précédemment, doit comporter tous les éléments qui vont permettre un dépassement des angoisses face au monde extérieur. En clair, il faudrait pouvoir recréer les conditions de l'angoisse originelle et faire vivre l'expérience d'une survie possible en dehors du recours aux défenses pathologiques employées. Vaste défi ! Nous ferions là une psychothérapie au sens analytique du terme.

11

Thérapies d'échanges ?

QUANT aux thérapies dites « intégratives » qui auraient pour ambition une démarche multi-référentielle, je n'en connais pas d'officielles qui, dans leur description, pourraient correspondre à une réelle articulation de stratégies thérapeutiques empruntées à divers courants théoriques, qu'il s'agisse d'un angle éclectique (le bon outil au moment opportun), méta-théorique (dénominateur commun des différentes psychothérapies), ou encore combinatoire (utilisation décomplexée de différents outils). Tout au plus, les projets personnalisés de nos sujets autistes peuvent selon les équipes, montrer une certaine combinaison de différents outils dans l'idée d'une adaptation au plus juste de leurs besoins. Mais force est de constater, que le courant analytique peine à y occuper sa pleine part. Plus les recommandations tombent, et plus on a tendance à supprimer de notre discours quotidien les mots trop psys qui pourraient fâcher. Dans leurs projets personnalisés, il n'y aura bientôt plus d'angoisse, plus de symptôme, plus de fusion. Mais il faut bien dire que lorsque ces mots apparaissent aujourd'hui, on ne comprend pas bien comment les choses sont travaillées.

Les professionnels qui emploient ces termes sont encore moins capables de mesurer avec précision ces objectifs de travail qu'ils estiment capitaux.

Dans le vaste fourre-tout des thérapies intégratives trompe l'œil, apparaît la thérapie d'échange et de développement (la TED). Il n'est à aucun moment question de soigner sur le plan psychique soyons clairs. Il est question de stimuler de façon intensive par des exercices ayant l'allure de jeux, et d'enchaîner une succession d'activités à un rythme soutenu. Le but : maintenir l'intérêt pour l'échange. Sur fond de TEACCH¹, deux adultes proposent des séances dans un lieu dépouillé de toutes sources de distractions possibles. Les séquences d'échange s'intègrent à une séance de jeu bien codifiée, constituée d'une série d'exercices correspondant au niveau de développement de l'enfant, à ses intérêts et à ses goûts. Les jouets défilent. Lorsqu'un jouet n'est plus utilisé, il est subtilisé, car seuls les exercices favorisant le maintien de l'attention sont recherchés. Il faut obtenir de lui qu'il s'oriente ou qu'il regarde. La plus discrète manifestation d'attention est immédiatement encouragée. On voit donc clairement que le verbe « jouer » est ici trompeur, car il ne s'agit pas vraiment de jeux mais d'un matériel servant à une stimulation sensorielle. On ne s'intéresse pas au sens symbolique des objets que l'on manipule, mais seulement aux effets

1. Le programme TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children – Traitement et éducation des enfants autistes ou atteints de troubles de la communication associés*) est un programme universitaire d'État développé dans les années 1970 en Caroline du Nord par Eric Schopler. Eric Schopler (1927-2006) était un psychologue, pionnier de la recherche sur l'autisme, cofondateur, co-dirigeant puis dirigeant du programme TEACCH.

attentionnels qu'ils produisent. On ne s'intéresse pas au lien psychique car ce qui est psychique n'est pas censé être palpable et mesurable.

Et pourquoi pas ? Il ne fait pas de doute que ces prises en charge centrées sur l'échange, le développement cognitif, affectif et émotionnel, apportent par leur rigueur, leur régularité et leur intensité, des résultats. Se voulant le prototype des interventions précoces, la thérapie d'échange et de développement est présentée comme le modèle qui permettrait à l'enfant de développer ses capacités de contact avec autrui, d'interaction et d'adaptation à l'environnement. Mais pour quelles raisons faut-il prétendre à une prise en charge dite « intégrative », intégrant différents courants de pensée, alors que l'on se trouve manifestement, *via* des exercices que l'on appelle « jeux », dans de la rééducation purement neuro-fonctionnelle ? Ce type de rééducation a pour mission la stimulation des fonctions déficientes, et la mobilisation du système cérébral des enfants. Aucun souci. Ce qui peut fortement déranger, c'est que les instances prétendent préconiser une prise en charge sous le modèle intégratif, mettant en garde contre les méthodes exigeant une exclusivité de l'accompagnement, mais que dans le même temps, l'ensemble de leurs préconisations reposent sur le modèle cognitivo-comportemental avec au passage un tacle à la psychanalyse qui n'a pas fait ses preuves. Présenter la thérapie d'échange et de développement comme une approche intégrative parce qu'elle se base sur le jeu tout en y mêlant du TEACCH et de l'ABA, c'est se moquer vertement du monde. Car enfin, il est bien assumé par ses auteurs, que cette thérapie allie deux approches quasi jumelles que

sont l'approche développementale et l'approche comportementale, deux cousines ayant les mêmes thèses étiologiques mettant en avant un dysfonctionnement biologique de la modulation cérébrale.

Il se pose donc la question de savoir quand une approche intégrative plus exotique que cela sera proposée ? *Quid* de la psychanalyse dans ces thérapies se basant sur le jeu ? Elles favorisent l'imitation, le partage émotionnel, l'attention, la communication, très bien. Mais jamais il est question de traiter ou de rééduquer le lien d'un point de vue psychologique. L'enfant parvient-il à gérer les temps sans objets et sans attention ? Parvient-il à se situer à une juste distance sans contacts ou replis excessifs ? Lorsque l'objet est en sa possession, parvient-il à rester dans l'échange et à ne pas fusionner avec lui en ignorant l'adulte ? Ou inversement, lorsqu'il interagit avec l'adulte, est-il encore en mesure de s'intéresser à l'objet ? La quantité de son investissement envers les objets physiques ou humains n'était-elle pas excessive lors de la séance ? Et qu'en est-il de la qualité ? Y a-t-il une souplesse lui permettant de passer de l'objet physique à l'objet humain et vice et versa sans surinvestissement ou désinvestissement ?

La question de l'angoisse du vide est bien celle que pose la psychanalyse et que les approches développementales et comportementales ignorent à tort. Ces enfants qui sont angoissés sans objets à manipuler frénétiquement ou sans mouvements incessants pour se donner consistance, ou encore sans accrochage excessif à l'adulte, sont à soigner sur ce point précis, car leur développement psycho-affectif s'en trouve très entravé. Et aucune de ces approches récemment développées pour le tout-petit et se basant sur

le jeu (thérapie d'échange et de développement, Floor-Time, Modèle de DENVER¹...), n'envisage ce point crucial du développement que l'on appelle en psychanalyse : processus de « séparation-individuation ». Ces approches centrées sur le jeu, l'interaction et l'émotion, prétendant remettre le relationnel au premier plan et considérant désormais cet aspect non plus comme une seule finalité mais aussi comme un moyen, ne tiennent tout simplement pas compte d'une problématique qui touche une majorité de personnes atteintes d'un TSA.

Les professionnels utilisant ces méthodes n'en tiennent pas compte, parce qu'ils considèrent que l'enfant autiste a du mal à regarder et à partager à cause d'un empêchement neurobiologique. Ne leur en déplaise, l'enfant autiste et plus largement l'enfant TSA, n'est pas que celui qui ne sait

1. Le « Denver Model » développé par Sally Rogers (*Early Start Denver Model – ESDM*) est un programme élaboré spécifiquement pour l'intervention auprès d'enfants atteints d'autisme âgés de 12 à 48 mois (le programme peut toutefois être utilisé jusqu'à l'âge maximal de 60 mois). Il recourt à l'ABA (*Applied Behavior Analysis*) en s'appuyant sur des stratégies telles que l'incitation des comportements, les renforçateurs, l'apprentissage progressif, le maintien de l'attention. Le *Floor Time* ou DIR-Model (*Developmental, Individual Difference Relationship*) est une approche développée par le psychiatre américain pour enfants Stanley Greenspan : cette approche repose entre autres sur l'idée qu'émotion et cognition sont liées et que l'enfant apprendra d'autant mieux dans des contextes émotionnels forts. À partir de l'initiative de l'enfant, on cherchera à construire de manière à l'amener à progresser dans l'échelle de développement. Cette échelle, définie par Stanley Greenspan, comprend six stades. La thérapie d'échange et de développement a été développée à Tours par les professeurs Lelord et Barthélémy : il s'agit d'aider l'enfant à regarder, écouter, associer. Elle sollicite et encourage les échanges réciproques au cours du jeu et développe ainsi la communication. Cette thérapie vise à exercer des fonctions déficientes, à mobiliser l'activité des systèmes intégrateurs cérébraux, réalisant ainsi des rééductions fonctionnelles.

pas regarder ou partager et à qui il suffirait d'apprendre à le faire. Il y a aussi et surtout celui qui vous martyrise parce que vous ne le regardez pas assez ou parce que vous ne lui parlez pas assez à son goût. Il y a aussi celui qui sait parfaitement regarder mais qui volontairement, évite de le faire. Il y a aussi celui qui cherche à maîtriser les échanges, la relation. Rééduquer cela d'un point de vue purement mécanique et neuronal n'est pas une approche suffisante. Pour ceux-là, pour tous ceux-là, une bonne approche intégrative digne de ce nom prendrait en considération le point de vue psychologique qui travaillerait la question de la maîtrise de cet échange. Car à partir du moment où nous ne sommes plus dans une simple incapacité à faire les choses, mais dans un refus volontaire (défensif), nous sommes alors dans des phénomènes psychiques conscients ou inconscients qu'il faut traiter avec d'autres outils. Il est pour moi impossible d'envisager une thérapie qui se voudrait être une « thérapie d'échanges » d'un point de vue intégratif dans l'autisme, sans tenir compte de ces phénomènes se manifestant chez une majorité de cas.

12

Résistances parentales

On sait donc ne pas tenir compte de phénomènes que l'on considère invisibles et sans influence. On traite ce que l'on voit, ce que l'on peut palper. On sait traiter et mesurer l'incapacité à faire les choses, le handicap, alors qu'on ne sait que faire du refus et de la défense supposés, qui se situent sur un plan psychologique.

Les résistances au travail font, comme la question du lien psychique, partie de ces phénomènes invisibles qu'on ne traite pas. On dit simplement aux parents que l'analyse fonctionnelle démontre qu'il faut changer les réponses de l'environnement, sans se questionner jamais sur les raisons pour lesquelles ces réponses sont mauvaises (Consequences). C'est-à-dire qu'elles ne sont jamais considérées comme étant alimentées par des résistances inconscientes. On pense naïvement que l'on peut corriger les réponses de l'environnement en disant aux parents quelle est la bonne stratégie à adopter. On suppose qu'ils agissaient ainsi par ignorance et que, docilement, une fois le plan d'enseignement compris, ils seront susceptibles de corriger leurs réponses et d'agir efficacement dans l'optique de

réduire les troubles de leur enfant. Quelle belle pédagogie ! C'est tout simplement la croyance sotte que l'inconscient n'existe pas et que l'apprentissage et la connaissance peuvent tout résoudre. Désolé de dire que là aussi, une approche intégrative de qualité doit faire une petite place à la psychanalyse.

UNE SUCCESSION DE PETITS DEUILS

En matière d'autisme en effet, il est désormais plus que subversif de dire que les parents font parfois obstacle au travail, rendant le défi impossible à relever. Comme dit précédemment, il n'y a pas un discours pro-comportementaliste qui ne fasse référence au monstre Bettelheim ayant accusé des mères frigidaires d'être responsables de l'autisme de leur enfant. Il s'agit de bien enterrer les psychanalystes et de les écarter une fois pour toutes de la prise en charge de ces jeunes patients : « Pendant longtemps en France, on a avancé l'idée que les parents étaient responsables de l'autisme de leur enfant. Cette pensée émise par la psychanalyse qui était alors la seule référence vous a énormément culpabilisés, parents... La France a du retard... » Voilà comment s'exprime systématiquement tout journaliste parlant d'autisme et s'adressant à des parents. Ces derniers diront bien sûr qu'un pédopsychiatre suspicieux les a effectivement mis en cause, les questionnant sur la façon dont les premières années se sont passées du point de vue de la relation avec leur bébé, et parfois même sans ironiser, avec leur foetus.

Après cette introduction incontournable, la fameuse explication ne tarde pas à se faire jour : « Mais on sait désormais que cela est dû à une anomalie génétique. Le

système nerveux central est en cause... D'ailleurs, vous n'avez pas le sentiment que vos parents ont manqué d'amour ? » dira le journaliste en se tournant vers l'autiste Asperger. Un *show* invariable qui se termine par l'annonce des nouvelles méthodes issues de l'école cognitivo-comportementaliste : « Avec les méthodes structurées et éducatives que sont TEACCH et ABA, il apparaît que votre fils a fait d'énormes progrès. Dites-nous ce que vous ont apporté ces méthodes. »

Il est sûr qu'il faut bien du courage pour tenir un autre discours face à ce consensus international. Comment dire sans risquer la guillotine que bien des parents, par les réponses qu'ils donnent, renforcent les comportements autistiques de leur enfant ? Nous accorde-t-on le droit de penser même, qu'entre zéro et trois ans, un nourrisson est extrêmement vulnérable, et qu'un environnement toxique peut être irréversiblement pathogène ? Parfois oui, le premier obstacle pour nous professionnels, est le travail avec une famille qui a ses habitudes et ses limites.

Il arrive qu'ils donnent le sentiment de ne pas se sentir concernés par la prise en charge que nous faisons, le centre qui l'accueille étant assimilé à une garderie spéciale. Ils ne participent donc pas au soin de leur enfant et continuent même d'agir à contresens, ne nous donnant aucune possibilité de le faire évoluer positivement. Certains nous agacent clairement à ne pas comprendre la dimension psychologique de notre travail. On s'épuise à leur malaxer le tout une bonne centaine de fois, entretien après entretien, année après année. Ce n'est pas dans leur culture ou dans leurs croyances. Dieu décidera. On attend un miracle. Un jour, les choses s'arrangeront d'elles-mêmes malgré toutes les mauvaises réponses éducatives qu'ils donnent

au quotidien. Bref, on ressort des entretiens désespérés d'avoir une fois de plus pissé dans un violon.

D'autres disent qu'il va à l'école, mais omettent de dire alors que cette école est bien particulière. La réalité est qu'un centre spécialisé n'est ni une garderie, ni une école. C'est un endroit où l'on essaie de prendre en charge des enfants dont les garderies et les écoles ne veulent pas. Ah qu'il est bien de pondre des textes de loi pour que l'Éducation nationale accueille ces jeunes handicapés en ses murs. Mais au-delà des principes édictés par notre morale, il faut bien des moyens hors normes pour ces prises en charge et, comme on le sait, la tendance est plutôt à la restriction budgétaire.

Finalement, il apparaît qu'on ne sait que faire de ces patates chaudes dont personne ne veut s'occuper, personne à part les établissements spécialisés. Le souci est qu'il arrive que les parents, après un long périple où ils sont passés de la crèche au pédopsychiatre, qui les a adressés à l'hôpital pour une série de tests ne révélant pas d'anomalies particulières, pour continuer avec deux heures de psychomotricité par-ci par-là, finissent par penser que l'enfant n'a sa place nulle part ailleurs que dans le centre qui a bien voulu de lui à plein temps, généralement après cinq longues années de bataille. Alors on se décharge : « Vous êtes les professionnels » disent-ils, pensant en avoir déjà fait beaucoup. Combien de fois ont-ils dû répéter leur histoire ? Combien de fois ont-ils dû supporter les propos empreints de suspicion d'un professionnel ? Souvent, l'un d'eux a dû s'arrêter de travailler. Alors quand une admission est possible quelque part, certains se disent que le plus dur est fait. Et si au début ils semblent se montrer coopérants, ils finissent par ne plus venir aux entretiens posés par le psychologue. C'est qu'on serait bien prêt à venir s'il

y avait des progrès notables, des progrès magiques, mais après plusieurs mois de prise en charge, il faut bien se rendre à l'évidence et se dire que cet énième entretien n'apportera rien d'autre qu'une nouvelle déception routinière. Pourtant j'ose leur dire que nous, professionnels, n'y arriverons pas sans leur aide. Je leur demande de trouver encore la force de travailler avec ceux à qui ils ont fait confiance. Je leur demande de comprendre que les réponses qu'ils apportent à leur enfant hors de l'institution, sont aussi importantes que celles que nous apportons à l'intérieur. Bien que je comprenne leur lassitude et leur envie de se décharger sur les professionnels, j'essaie de leur faire prendre conscience qu'ils ne peuvent pas être des parents ordinaires. Ils doivent devenir, et certains le sont déjà, des parents extraordinaires.

Comme pour toute personne handicapée, une assistance est indispensable en effet. Être responsable d'une personne lourdement handicapée, c'est une charge que l'on supporte à vie. Il faut se battre inlassablement, et déployer des efforts inouïs pour voir de tout petits progrès se faire jour avec une lenteur déconcertante. Petit, aucun n'est en mesure d'attacher ses lacets. Beaucoup regardent dans le vide au moment où vous prenez leurs mains pour remonter la fermeture de leur manteau. Il faudra répéter sans cesse les gestes les plus élémentaires pour qu'ils parviennent peut-être un jour à les réaliser de façon autonome. Certains peuvent passer une décennie sans pouvoir fermer leur manteau, malgré le travail acharné des éducateurs qui se succèdent année après année. On comprend alors qu'ils n'attacheront jamais leur manteau et que, presque logiquement, leurs parents se lassent de venir aux entretiens. Je parle bien de cela quand je dis que l'autisme fait vivre à chacun une succession de petits deuils.

L'époque où l'on espérait qu'il accède à la lecture est bien lointaine, et voilà qu'aujourd'hui, il faut aussi renoncer à le voir attacher un jour son manteau seul. À quoi va-t-il falloir renoncer encore ?

Ce qui met en colère les professionnels, c'est de sentir que certains ont une marge de progression plus importante qu'il n'y paraît, mais qu'ils stagnent parce qu'ils ont su aménager un confort autistique à la maison, où tous leurs désirs sont satisfaits dans un monde sans contraintes. Nous savons que l'autiste évolue à la base dans un principe de plaisir infantile duquel il est très difficile de le sortir. Il ne peut en sortir que s'il rencontre un environnement solidaire, ferme et intransigeant. Il s'agit de ne pas transformer, pour mieux lui plaire, un principe de réalité qui d'ordinaire est peu conciliant. Il s'agit de ne jamais se décourager à lui faire comprendre que rien ne tombe du ciel. Il faut qu'il comprenne qu'il n'est plus un bébé, mais les personnes à convaincre sont d'abord les parents. La tendance récurrente est pour eux de considérer qu'ils ont affaire à un tout-petit, et il faut bien du temps pour leur faire admettre que les progrès passeront par une attitude autre. Mais certains n'y parviennent jamais, nous laissant croire qu'ils sont restés englués dans cette « préoccupation maternelle primaire¹ » décrite par D. W. Winnicott.

1. Dans *La mère suffisamment bonne*, D. W. Winnicott (1896-1971) décrit un processus essentiel s'opérant lors de l'interaction entre l'enfant et son environnement : la préoccupation maternelle primaire. Il décrit l'unité qui lie le bébé à sa mère dans les premiers mois de sa vie. Celui-ci a le sentiment de ne faire qu'un avec sa mère, qui développe une intuition autour de ses besoins et de ses désirs. Elle anticipe donc dans un premier temps ses désirs. Pour l'auteur, c'est lors de ce moment fondamental, ainsi que lors de la manipulation de l'enfant, que le mot « exister » commence à prendre sens pour l'enfant. Mais progressivement, cette

Rencontre après rencontre, on s'aperçoit que rien ne peut bouger. Comme si l'autisme avait l'extraordinaire pouvoir de figer les choses de façon mortifère. Et avec les parents qui ne parviennent pas à bouger, il faut aussi se rendre à l'évidence que plus le temps passe, et plus l'enfant se rigidifie dans sa posture toute-puissante, et plus nous perdons la motivation pour le faire évoluer.

TOUTE-PUISANCE DE L'ENFANT ET APPRENTISSAGE DE LA FRUSTRATION

L'histoire classique est celle de l'hyper-sélectivité alimentaire. On ne mange que ce que maman a préparé. On est le roi du foyer, décidant de tout et exigeant une anticipation de ses moindres désirs. Cette omnipotence dure autant que personne n'est résolu à faire cesser les choses. Combien de récits ai-je eu de parents me disant que cela avait pu cesser brutalement, le jour où dans un passage à l'acte tout aussi brutal, ils avaient décidé qu'il n'y aurait qu'un plat unique pour tout le monde. Le même modèle se calque aussi pour le sevrage tardif du biberon. Un jour, cela devient trop ridicule. Un jour on se réveille et l'on comprend qu'on a le pouvoir par sa simple volonté, de décider que les choses changent. Généralement, l'enfant essaie d'éprouver deux ou trois fois le nouveau cadre, mais il comprend très vite qu'il n'a plus le choix. Sans éclats, sans symptômes particuliers, il montre alors une étonnante souplesse qu'on ne lui connaissait pas.

mère doit savoir mettre de la distance et faire supporter un temps de latence à l'enfant, car pour devenir autonome, ce dernier a besoin de faire l'expérience de la frustration, et d'une certaine solitude.

En ce qui concerne le profil de type fusionnel, l'impossibilité pour l'entourage de modifier ses réponses entrave de la même manière le travail. Sans juger les parents responsables de la fusion, nous aimerions simplement les accompagner pour les aider à en sortir, mais cet accompagnement n'est pas toujours bien vécu, quelle que soit la manière dont on s'y prend. Nos propos, répétés mois après mois, ne font que glisser parce que, selon un principe cher à la psychanalyse, le patient n'est pas prêt.

On nous bassine avec le regrettable mythe des mères frigidaires, mais dans ma réalité clinique, ces cas sont rares. Sont fréquents, tout au contraire, les cas de parents trop « aimants/és », ne parvenant pas à se décoller psychiquement et physiquement de leur enfant. Le premier mensonge médiatique est l'existence dissimulée de l'enfant fusionnel, le second mensonge est l'existence tout autant dissimulée, de la mère ou du père fusionnel(le). Voici deux vérités menaçantes à taire.

Mais il faut redire qu'il n'est pas question de les accuser de mal faire. Il est question de les aider à mieux faire. Peut-être est-ce l'autisme qui les entraîne dans une spirale pathologique à leur insu. Peu importent les raisons diront certains, mais avec un regard psychanalytique, je dirais qu'on aimerait parfois qu'ils soient en mesure de soulever les résistances inconscientes qui leur font adhérer à la cause de leur enfant malade.

Plus que pour d'autres en effet, il leur est demandé bien qu'ils soient déjà accablés, d'être rigoureux et « cadrants ». Il ne peut en être autrement face à une toute-puissance infantile qui concerne une majorité d'autistes à des âges de développement divers. Parfois, ils portent sur leur corps les stigmates de cette incapacité à intégrer les limites frustantes de la réalité. L'extrémité d'un pouce, un poignet,

peuvent être les témoins de tous ces ressentis difficiles. Ils suivent la voie directe de la décharge pulsionnelle sans élaboration psychique. Les tibias des proches sont également marqués. Nous l'avons dit, la libido est à ce point repliée sur elle-même, qu'elle ne permet pas d'atteindre un autre but que l'autosatisfaction. À huit ans, l'enfant devrait agacer par ses chouinements pour des pacotilles de supermarché qu'il n'obtient pas, pleurer à la limite, mais en aucun cas faire des crises clastiques et interminables avec une perte de contrôle totale.

L'apprentissage de la frustration ne se fait pas au moment où il doit se faire, l'arrêt du développement à un stade précoce rendant difficile l'intériorisation des expériences. Il faut répéter les choses cent fois plus que d'ordinaire, avec une persévérance au moins aussi obstinée que l'enfant lui-même, lutter contre un processus morbide qui pourrait nous laisser croire que les choses se sont à jamais arrêtées là, faire redémarrer une croissance compromise.

D'ordinaire, ceux qui cèdent tout à leur progéniture font d'elles les futurs tyrans que la société ne parviendra que difficilement à corriger, surtout si elles occupent de hautes fonctions. Mais ces odieux névrosés ont pour la plupart parfaitement conscience de ce qu'ils peuvent dire ou faire en société. Là est toute la nuance entre névrose et psychose. Ils savent en apparence se montrer policiés quand il le faut, et manipulateurs démoniaques dès que cela devient possible. On peut donc considérer qu'ils s'en sortent même s'il ne fait pas bon se retrouver dans leur entourage. Mais quand le développement psychique est lourdement pathologique, être un parent permissif est comme une double condamnation pour le malade psychique qui n'a alors aucune chance de s'en sortir. Les seconds ne sont pas plus mauvais que les premiers. Ils

sont exactement comme tous parents, avec leurs défauts et leurs qualités. Simplement, les conséquences ne sont pas les mêmes. Il est forcément exigé d'eux qu'ils corrigent leurs failles, parce que l'on conçoit bien qu'ils contribuent gravement à conforter le fonctionnement pathologique de leur enfant.

Croyant bien faire, certains affirment que cette « sale maladie » doit les rendre indulgents envers un petit qui, du fait de sa difficulté, ne peut être en mesure de comprendre ce qu'on lui veut. En lui donnant ce qu'il réclame, ils ont au moins le sentiment de le rendre heureux. On se déculpabilise ainsi de l'avoir fait autiste. On le laisse alors vider les tubes de crème, les vases, les verres, et l'on passe derrière sans rien dire. Les amener à changer est un long travail d'accompagnement qui doit se faire dans la bienveillance, aussi je n'aime pas entendre tous les jours des professionnels hurler à l'enfant : « Ça marche peut-être à la maison avec papa et maman, mais ça ne marche pas avec moi. Tu vas tout ramasser. Tu peux tester le cadre tant que tu veux. Mon cadre à moi ne changera pas ! » Ces propos dénigrant les parents n'ont à mon sens aucune utilité positive. Ils ne font du bien qu'au professionnel tout-puissant qui les prononce. Et le ridicule de la situation est qu'il s'adresse à un enfant tellement déficient et meurtri par la frustration, qu'il est évident que la notion abstraite de « cadre » lui échappe totalement. Heureusement pourrait-on dire.

Lorsqu'on parle de toute-puissance en psychanalyse, on parle du ça freudien siège de l'inné, qui nous livre en pleine face et brute de décoffrage toutes les pulsions qui traversent ces sujets. Pulsions sexuelles exprimées sans gêne, mais aussi pulsions agressives. Ils obligent les éducateurs à se trouver dans un état de tension souvent épuisant.

Les parents également s'épuisent à essayer de les sortir de ce rapport avide, obsessionnel et compulsif, à toute chose qu'ils désirent. À table, certains veulent tellement s'emplir la bouche à toute vitesse, qu'ils peuvent régurgiter la nourriture. La pulsion est compulsive, aveugle et sourde. C'est la raison pour laquelle elle doit avant toute chose rencontrer une opposition concrète. Avant toute chose oui, il faut créer les conditions du stop ! Les mots viennent ensuite soutenir l'acte. À mon sens, s'il fallait choisir entre les actes et les mots, les actes l'emporteraient de loin. Il vaut mieux des actes sans mots, que des mots sans actes.

Dans un premier temps donc, la main d'un professionnel bloquera celle de l'enfant en éloignant l'assiette. Comme à chaque fois dans l'autisme, les situations se répéteront un nombre incalculable de fois. Il y aura bien sûr quelques ratés puisqu'il parviendra à se servir dans les assiettes de ses camarades, mais la plupart du temps, cette parade à l'acte compulsif devra fonctionner. On fera de même avec sa tendance à toucher les éducatrices à des endroits interdits. On bloquera la main baladeuse, on se fâchera avec une grosse voix, mais avant toute chose, on bloquera la main. Créer les conditions du stop, c'est dans ce cas précis garder une certaine distance, s'assurer, si possible, de la présence d'un tiers masculin et s'imposer une hyper-vigilance éreintante. Mais si le comportement ne cesse pas après x semaines, il faudra alors modifier sa réponse en évitant d'être systématiquement dans la réaction, et envisager une stratégie proactive. Il ne s'agira pas désormais de lui autoriser les choses interdites, mais de faire en sorte qu'il ne puisse y accéder ou que son attention en soit stratégiquement détournée.

Souvent, les professionnels n'arrivent pas à terminer leurs phrases. Ils se parlent, puis accourent soudainement,

dépassés qu'ils sont par une pulsion qui ne prévient pas. Ils passent aussi un temps non négligeable à compter ces électrons libres qui ont parmi leurs obsessions l'évasion. « Mince alors, où est passé le huitième » se disent-ils une bonne vingtaine de fois au cours de la journée. Quand le rythme des interventions est élevé, ils finissent par connaître un recul de la réflexion, épuisés de devoir maintenir un niveau de vigilance élevé. Leur grande angoisse ? Apprendre qu'on ne retrouve plus un jeune dont ils avaient la responsabilité.

Difficile oui, de ressentir en soi cette désorganisation et cette segmentation de la pensée, quand on voudrait prendre de la hauteur pour mieux comprendre ce qui se passe. Mais c'est bien parce que l'on tient les choses sans lâcher, en mettant en place des cadres qui demandent la plus grande rigueur, que peu à peu, une « psychisation » peut se faire. C'est dans le décalage entre le moment où l'enfant approche sa main d'un aliment et le moment où il l'avale, que l'on peut exiger de son moi immature qu'il fasse son travail, c'est-à-dire qu'il tienne compte de la réalité. Si la consommation colle au désir, il n'y a plus d'espace pour la mentalisation. C'est bien dans cet espace que l'on crée artificiellement par le blocage de la main, que l'enfant perd son illusion de toute-puissance, et que les notions de limites et d'interdits peuvent prendre sens. Il est donc nécessaire d'agir un grand nombre de fois dans le centre où il est pris en charge, mais tout autant de fois à la maison, l'incohérence étant une faille dont beaucoup profitent.

L'environnement est ici en cause bien qu'il ne soit le seul responsable. De lui dépend beaucoup l'évolution d'un jeune autiste. Cela est pour moi incontestable. Le nourrisson qui a une vulnérabilité psychique évidente au

départ, a besoin d'une fiabilité dans la continuité et dans les soins qu'on lui porte. Il a besoin d'une figure d'attachement qui interagisse avec lui et d'une certaine constance dans l'échange. S'il évolue dans un univers chaotique alors que son psychisme est immature, incapable de supporter les évènements traumatisants qui l'assaillett, il adopte alors un mode de défense pathologique qui s'installe par la suite lorsqu'il grandit. C'est ce qu'a démontré R. Spitz¹ en décrivant l'hospitalisme, syndrome dépressif grave où le défaut d'amour maternel cause au bébé des troubles irréversibles. Le deuxième groupe de son étude concernait des enfants nés en orphelinat et qui recevaient des soins de manière anonyme. Privés de liens affectifs, ils développaient au minimum des symptômes autistiques (balancements, autres stéréotypies gestuelles, altération de la communication et de l'interaction sociale...), mais dans une situation moins extrémiste où défaut d'amour et toxicité restent partiels, il faut rappeler que le sujet possède une certaine capacité d'adaptation variable lui permettant de dépasser son vécu traumatique. Il n'est évidemment pas bon d'être une maman fortement déprimée au moment où il faudrait servir de repère stable à un nourrisson que l'inconnu angoisse, mais il y a bien des bébés qui ont dû composer avec une mère déprimée sans que cela ait eu pour conséquence l'autisme. Si les choses pouvaient être

1. René Arpad Spitz (1887-1974) est un psychiatre et psychanalyste américain d'origine hongroise qui a mis en évidence le syndrome « d'hospitalisme » et la dépression anaclitique. Il décrit alors trois phases de l'hospitalisme :

- phase de pleurs (car les pleurs faisaient revenir sa mère avant) ;
- phase de glapissement, de perte de poids et d'arrêt du développement ;
- phase du retrait et du refus de contact, aboutissant alors à la dépression anaclitique.

si linéaires, nous aurions un ratio bien supérieur à celui que nous connaissons. Les bébés plus fragiles que d'autres, sans doute plus fragiles du point de vue de leur sphère psychique, seraient par conséquent plus susceptibles que d'autres de tomber en maladie lorsque le milieu dans lequel ils évoluent est carencé.

Dire que l'environnement peut être en cause ne signifie donc pas qu'il est le seul à qui imputer la faute. Et dire qu'il est parfois difficile d'obtenir une bonne coopération des parents, n'est pas non plus suggérer qu'ils sont à l'origine du trouble. J'affirme en revanche qu'ils l'entretiennent souvent malgré eux.

La question d'un traitement pharmacologique à prescrire est par exemple un point qui pose souvent problème. Les familles peuvent faire obstacle au traitement pourtant indispensable lorsque l'enfant manifeste durablement des troubles d'une grande intensité. Elles ne font pas ce qu'il faut pour consulter un pédopsychiatre, ou sabotent tout ce qu'on essaie de mettre en place pour aboutir à un traitement. L'institution crie pourtant au désespoir pour leur faire comprendre que ces troubles insolubles nécessitent un traitement d'urgence, mais elles ne se résolvent pas à bouger le petit doigt. Et lorsqu'il y a enfin un traitement en place après une longue bataille, la posologie n'est bien sûr pas respectée. L'une des raisons est qu'elles considèrent souvent que prendre un traitement signifie que leur enfant est malade sur le plan psychique.

DES PARENTS EN COLÈRE

La question du résultat est un autre point sensible qui n'est jamais franchement discuté, mais qui débouche parfois sur un conflit. Le psychologue en première ligne doit intégrer

le fait qu'il lui faudra siéger au banc des accusés lorsque la famille se découragera de voir l'enfant stagner. Pour certains, c'est l'institution tout entière qui porte la responsabilité de cet échec. De nombreux reproches sont alors faits par le biais des cahiers de liaison sur des petits manquements démontrant notre incompétence. Mais nous ne répondons jamais sur la même tonalité. Nous respectons la souffrance et toute la culpabilité inconsciente qui se cachent derrière tous ces reproches. Comment se fait-il que leur enfant n'ait pas progressé alors qu'ils ont suivi tous nos conseils ? Ils ont adhéré à nos théories à une époque où ils étaient hyper-reconnaissants. Ils se rendaient régulièrement aux rendez-vous avec l'espoir d'un changement. Aujourd'hui, ils sont passés de la reconnaissance à une hyper-détestation. Ils ne peuvent plus nous voir en peinture. L'enfer qu'ils vivent au quotidien leur rappelle qu'ils ont perdu leur temps à croire à nos théories. C'est que peut-être, on ne leur a pas assez dit que prendre en charge un enfant gravement atteint et essayer de résoudre ses troubles, ne signifie nullement prétendre les corriger. Comment leur faire comprendre que l'on sait parfaitement que cette prise en charge, toujours tardive, ne mènera en aucun cas à la guérison malgré l'énergie généreuse que nous déployons ? Comment leur avouer même que la possibilité d'une franche amélioration reste parfois pour nous la plus grande des énigmes ? Nous savons par expérience qu'un enfant qui s'est engagé dans un fonctionnement pathologique, y reste, même si l'on pense naïvement qu'intervenir à l'âge de cinq ans est un âge où tout est encore possible. Comme nous l'avons dit, il est en réalité bien tard. Des étapes du développement psychoaffectif qui, on ne sait pour quelles raisons ont été

ratées entre zéro et dix-huit mois, sont difficilement rat-trapables. Ceci est impossible à comprendre et à accepter pour les parents et pour l'esprit humain tout simplement. Ne lit-on pas sur le sujet que toute prise en charge précoce et adaptée dans le domaine aboutit forcément à de bons résultats ?

Nous faisons alors ce que nous pouvons, avec l'aide de parents conciliants ou non. Nous savons la maladie incurable et en conséquence, nous ne promettons rien d'intenable. Nous sommes comme des chercheurs qui traitent les patients atteints de maladies rares. Nous explorons, nous essayons de nouveaux protocoles, et nous espérons un miracle. Nous ne disons donc pas ce qu'ils voudraient entendre, à savoir que leurs enfants vont guérir. Nous ne leur parlons pas forcément d'une hypo-sensibilité tactile ou auditive à rééduquer, lorsqu'ils transpercent leurs oreilles en claquant des mains de toutes leurs forces. Vraiment désolés, nous devons leur faire remarquer que cela se produit souvent lorsqu'un adulte dont ils espèrent une attention est à proximité. Certains le font certes pour obtenir une simple stimulation sensorielle, mais cette stéréotypie peut aussi servir à nous envahir davantage. Plus ils sont ignorés et plus ils tapent fort. Et encore navrés nous sommes de dire que lorsque des heures durant, ils martyrisent nos vêtements, voire nous agressent, pour que nous répétions à la virgule près : « Moi je suis gentil ou je suis méchant ? Je suis gentil. Dis : Moi je suis gentil dis ! Il faut pas faire ceci... », c'est qu'ils peuvent être angoissés par la croyance d'être à jamais tout mauvais (clivage du moi en bon et mauvais qu'a décrit Mélanie Klein en

parlant d'une position schizo-paranoïde¹ à l'intérieur de laquelle s'opèrent des mécanismes de défense tels que le clivage, l'introjection et la projection). D'autres, angoissés par l'absence de lien toujours ressentie et le vide qu'elle génère, vont nous sauter au visage ongles acérés en avant, tant que l'on n'aura pas exactement répété la phrase obsédante qu'ils nous dictent. Ils essaient désespérément de faire chuter l'angoisse, de la rendre supportable avec cette phrase super glue, alors que l'adulte essaie de ne plus réagir pour trouver une issue à ce symptôme dédaléen.

Les parents portent ce fardeau comme un mal de ventre infernal qui pousse sans relâche vers une sortie sans jamais la trouver. Il suffit alors d'une remarque pseudo-psychanalytique pour les faire exploser. Compliqué de parler à ces parents blessés qui haïssent une psychanalyse qu'ils croient connaître parce qu'une seule

1. Position théorisée par Mélanie Klein (1882-1960) dès 1946, considérée par elle comme l'étape la plus archaïque du développement humain. Elle précède la position dépressive qui est la voie que le développement humain devrait prendre par la suite. Selon M. Klein, le moi immature de l'enfant serait soumis à rude épreuve dès sa naissance. Il éprouverait une angoisse issue d'un conflit entre pulsion de vie et pulsion de mort. L'enfant aurait une représentation clivée de la mère (la bonne mère étant celle qui donne, la mauvaise celle qui prive) à laquelle répondrait une représentation clivée de lui-même. (Le bon bébé plein d'amour, et le mauvais, agressif. Par l'introjection, l'enfant prend les bons objets à l'intérieur de lui, et par la projection, il attribue à un autre les affects dont il ne peut se protéger et qu'il ne peut reconnaître en lui-même.) L'enfant qui est dans cette position à un âge avancé (l'accès à la position dépressive devant se faire vers 6 mois) est ainsi très angoissé à l'idée que les mauvaises choses puissent venir de lui. Il n'est pas en mesure d'intégrer que l'on puisse être « un peu mauvais, un petit temps » sans que cela ne contamine le reste. Il harcèle donc son entourage pour obtenir la certitude que le mal n'est pas en lui mais à l'extérieur.

fois, un confrère a eu le malheur d'abuser de sa « puissance d'élaboration » en faisant des liens improbables.

Après avoir exprimé leur colère à une institution incapable, il est plus simple finalement de menacer de le garder à la maison, comme pour dire : « Vous n'êtes pas capables de mieux faire que nous qui ne sommes pourtant pas des professionnels. » Sommes-nous alors censés nous vexer de cela comme ils l'espèrent ?

13

La fusion et l'autisme

DANS d'autres cas, la pathologie sera détectée plus précocement. Un pédiatre fera part de son inquiétude entre neuf et douze mois. Il affirmera que le développement de l'enfant ne suit pas un cours normal, le tonus, la réaction aux bruits et aux sollicitations étant insuffisants. Les parents finiront en effet par admettre un problème d'audition ou un refus d'entendre certaines choses. On leur expliquera aussi que ce dernier n'est pas tête, mais qu'il s'agit de problèmes de compréhension verbale. Par la suite, ces problèmes de compréhension et d'expression (retard, mauvaise prononciation) se confirmeront sans contestation possible. On évoquera une prise en charge orthophonique pour pallier ce problème.

Viendront rapidement se greffer pédopsychiatre et psychomotricienne, mais classiquement, cela n'aura pas d'effets miraculeux. Ils diront alors ne pas voir d'évolution, et se plaindront de n'avoir eu aucun diagnostic clair. Ne trouvant pas ces prises en charge efficaces, ils ne seront pas réguliers. À la dérive comme leur enfant, ils iront de rendez-vous en rendez-vous pour obtenir quelques

miettes de pain par-ci par-là. Pour exemple, la scolarisation avec AVS¹ ou AESH sera possible après un *forcing*, mais compte tenu du retard, le redoublement sera inévitable, et bientôt l'école s'arrêtera.

Contrairement à Alfred, Firmin ne souriait pas et pleurait beaucoup plus jeune. Il ne regardait pas lorsqu'on s'adressait à lui. Pas un mot, comme s'il avait été sourd. Beaucoup d'agitation à huit mois, mais surtout, cet insupportable décalage entre les sollicitations et les réponses s'accompagnant d'un désintérêt total pour le jeu. On se dit alors que ce profil correspond à celui d'un enfant qui se trouve simplement dans un retrait autistique (*aloneness*²). Mais l'entretien avec la famille livre souvent une problématique autre que celle qui est livrée de façon manifeste. Il n'est pas rare en effet de constater durant l'échange, que l'enfant supposé en retrait essaie de s'accaparer l'un des parents par son comportement agité. Firmin avait, selon eux, un trop-plein d'énergie.

Oui, les parents ne décoden pas ce qui se cache derrière ces comportements. Interprétation abusive nous dira-t-on ? Il ne faut effectivement pas voir dans toute agitation un parasitage volontaire afin d'envahir l'espace de l'autre et de s'assurer une omniprésence auprès de lui. Mais il est pourtant fréquent d'entendre de la bouche

1. Auxiliaires de vie scolaire ou accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH). Les AVS et AESH accomplissent les mêmes tâches, mais leur recrutement et leur statut sont différents. Leur intervention se fait auprès d'enfants et d'adolescents en situation de handicap psychique ou physique au sein d'une classe ordinaire, après accord de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) se trouvant au sein des MDPH.

2. Les deux traits pathognomoniques de l'autisme infantile présentés par L. Kanner sont *aloneness* (solitude extrême) et *sameness* (immuabilité, maintien de la permanence).

des parents que la question du retrait initial n'est plus d'actualité. L'évolution avait amené Firmin à passer de la fusion avec l'objet à la fusion avec l'adulte. Et peut-être même que la seconde option avait toujours été d'actualité à bas bruit.

L'enfant qui gère comme il peut son temps hors de la fusion avec l'objet physique ou humain, le gère de façon pathologique : les « jeux » stéréotypés, l'hyperactivité, le bain sonore, les pérégrinations d'un côté, ou l'accaparement sans concession de l'adulte de l'autre. Il ne supporte pas les espaces inconnus, les temps sans activité, est incapable de produire quelques créations personnelles que ce soient, nous laissant penser qu'un manque d'individuation l'en empêche.

En pointant une difficulté de séparation, on s'expose à diverses réactions, le déni, puis la culpabilité étant bien sûr les obstacles majeurs à tout travail à venir. Le père de Firmin a par exemple tout de suite accusé sa femme, ajoutant un poids supplémentaire à sa culpabilité. L'équipe précédente avait selon lui déjà pointé cette difficulté et elle n'avait pas su en tenir compte.

On remet alors l'accent sur le fait que ce travail est indispensable, et on encourage les parents à le poursuivre. Lorsque c'est nécessaire, il faut inciter l'autre parent à faire davantage tiers, en l'occurrence le père de Firmin dans cet exemple. Au fil des entretiens, il a fallu lui faire comprendre l'importance de son existence auprès de son enfant, qui avait toujours eu tendance à l'ignorer pour poursuivre sa relation exclusive avec sa mère. Après quelques mois, il est ainsi passé de l'expression : « son fils » à l'expression : « notre fils ». Le père comme la mère ont dû comprendre que l'individuation et le développement psychoaffectif ne pourraient évoluer positivement

sans leur aide, hypothéquant sérieusement les possibilités d'autonomie et de réussite de Firmin.

Première séparation importante pouvant les mettre en difficulté, l'admission à temps plein dans un centre de jour est déjà une épreuve. Par la suite, la venue d'un séjour de rupture où l'enfant partira quelques jours avec des éducateurs leur permettra de s'apercevoir qu'ils peuvent survivre à la séparation sans être submergés par leurs angoisses. Ceci pourra constituer un tournant ultra-positif pour l'évolution de la dyade mère-enfant ou père-enfant. Mais il faut dire que pour certains, ces séjours de rupture restent tout simplement inenvisageables.

De même, lors de l'arrivée d'un nouveau-né, on peut voir une redistribution des places de chacun s'opérer naturellement. La mère de Firmin s'est forcément trouvée accaparée par sa progéniture, contrainte par la force des choses de ne plus coller aux désirs de fusion de son aîné. Il lui a bien fallu accepter qu'elle soit moins disponible tout au long de la grossesse. Elle se fatiguait plus vite, son ventre grossissait visiblement, signifiant de taille expliquant sa fatigue, mais aussi que sa pensée était désormais partagée. Le jour J, elle a dû s'absenter quelques jours pour mettre au monde le futur bébé, laissant Firmin seul avec ce père dont il a commencé peu à peu à mesurer l'importance. Celui que l'on n'imaginait pas capable de tenir le foyer à lui seul s'en est parfaitement sorti.

Les mères deviennent aussi moins disponibles parce que l'accouchement revêt un aspect événementiel extraordinaire. L'attente avant la fécondation et pendant la gestation fait que l'événement comprend une forte charge émotionnelle. La procréation fait partie de ces grandes aventures humaines qui marquent la destinée d'une femme, comme

le deuil, le mariage ou le divorce, la maladie ou la guérison, l'ultime étape de ce processus étant l'accouchement qui représente ce qui scelle l'aventure. Cette séparation forcée qui s'impose à la dyade lors de l'hospitalisation, la distance qui se crée forcément par la suite durant le maternage, et la bonne réaction de l'enfant à ce changement, font alors partie des opérations fortuites, aides précieuses que l'on n'attendait plus.

Et si l'alliance est bonne, s'il leur est possible de chercher à comprendre les choses sans se sentir accusés, il est intéressant par la suite de les inviter à explorer les conditions de cette relation particulière qui a pu s'installer avec l'aîné. Il est par exemple possible d'entendre comme explication que le contexte de la naissance ayant été difficile (accouchement par césarienne, grossesse compliquée, enfant venu dans un contexte particulier...), un rapprochement s'est logiquement opéré pour colmater cette déchirure : « Je me suis cramponnée à Firmin. On s'est cramponnés l'un à l'autre. » Cette séparation brutale et déjà difficile au moment de l'accouchement parfois vécu comme un drame au regard de ces femmes, peut alors devenir l'événement opportun qui va leur permettre au mieux possible de donner un sens à leur conduite névrotique et à leur souffrance, les soulageant par la même occasion du poids de la culpabilité. Elles diront en clair que leur addiction a de fait été causée par cet événement dramatique, même dix ans après. Les motifs névrotiques qui sous-tendent leur comportement seront bien sûr ignorés et le demeureront sans doute toujours.

Le travail sur le transgénérationnel qui aurait dû être fait avant l'accouchement ou juste après n'est en général pas fait, parce que le propre de la névrose est bien d'être un mal invisible dont on ignore le potentiel destructeur.

Une angoisse névrotique du type : relation insatisfaisante d'avec sa propre mère et peur de ne pas être aimée d'elle, peut ainsi passer sans peine d'une génération à l'autre, et fortement réduire pour un nourrisson les chances d'un développement normal.

Dans l'inconscient se logent les pensées les plus inadmissibles : souffrir sans le savoir d'un lien depuis toujours distendu. Détester sa mère sans le savoir. Lui en vouloir de n'avoir pas réussi à nous contenter. Ne pas avoir réussi à se distinguer plus qu'un autre, noyée dans cette fratrie affamée qui la sollicitait en permanence. Ou alors savoir que sa mère est une petite fille égocentrique et n'avoir jamais pu renoncer à l'aimer, à en obtenir de l'amour, et à attendre d'elle qu'elle soit une mère responsable. Tout cela peut possiblement bouillir dans une marmite, tout en disant à qui veut l'entendre en faisant pression des deux mains sur le couvercle, que cette mère est admirable pour avoir mis au monde tant de petits et s'être occupée d'eux avec une dévotion si naturelle. Puis mettre au monde un enfant soi-même, avec appréhension, sans vraiment savoir pourquoi.

Mais la question qui se pose est de savoir ce que serait devenu Firmin si sa mère n'avait pas été celle-ci. Personne ne le sait. Aucun des mots précédents ne le dit. On ne peut que supposer que son développement n'aurait pas été celui-ci. Mais nous sommes tous coupables à notre insu et à divers degrés, de faire de nos héritiers les victimes de notre passé. La mère de Firmin n'est pas parfaite, mais elle est avant tout une victime en souffrance qui s'ignore. Qui peut se réjouir de n'avoir rien hérité de lourd de sa famille ou de ne rien avoir légué de néfaste à sa succession ? Celui qui voit le jour a la chance ou la malchance d'avoir un legs plus ou moins lourd à gérer, comme s'il avait tiré la bonne

ou la mauvaise carte avant sa venue sur terre. Personne ne naît vierge comme une page blanche en effet. Personne ne démarre sa vie à égalité avec son voisin. Il n'y a donc là aucun scandale à déplorer, aucune mère à blâmer en particulier. C'est le cycle de la vie. Selon mon point de vue, qu'il s'agisse d'un héritage génétique ou d'un héritage pathologique, à chacun de parvenir à porter sa valise sans passer sa vie à crier à l'injustice et à haïr ceux qui l'ont trop chargée. L'être qui vient à naître dans un milieu forcément hostile n'a d'autre choix que de s'habituer à porter sa valise de telle sorte qu'elle finisse par lui paraître plus légère, et trouverait grand intérêt, pour sa progéniture à venir, à être au clair avec son contenu. La mère de Firmin a probablement minimisé cet intérêt, comme tant d'autres parents normalo-névrosés, mais elle n'est ni défaillante, ni indigne, au sens d'un manque ou d'une absence de soins nécessaires pour répondre aux besoins de son fils. Le cycle de la vie, vous dis-je.

14

Défaillance parentale

QU'EST-CE qu'alors un parent défaillant ? Dans *Souffrance autour du berceau. Des émotions au soin*¹, M. Barraco et M. Lamour² décrivent les interactions chaotiques, l'imprévisibilité, les états de négligence et de carence, comme des facteurs jouant un rôle d'importance dans la survenue de troubles précoces et sévères. Elles définissent la négligence ainsi :

« La négligence se définit comme une forme de mauvais traitement caractérisée par un manque de soins sur les plans de la santé, de l'hygiène corporelle, de l'alimentation, de la surveillance, de l'éducation ou des besoins affectifs mettant en péril le développement normal de l'enfant. Il s'agit d'un manque ou d'une absence de soins nécessaires pour répondre à ces besoins selon son âge et son niveau de développement. »

1. M. Lamour, M. Barraco, *Souffrances autour du berceau. Des émotions au soin*, Chenelière Éducation, 1998.

2. M. Barraco est psychologue clinicienne, thérapeute d'enfants et de familles (Paris). M. Lamour est pédopsychiatre, ex-médecin au Centre Myriam-David, Fondation Rothschild (Paris).

Selon ces auteures, quatre points caractérisent la défaillance parentale :

- l'importance des carences sanitaires, éducatives et sociales, au sein desquelles les enfants se développent ;
- l'absence d'organisation de la vie quotidienne et la fréquence des situations de crise ;
- le fait que l'histoire des parents soit marquée par la carence et la discontinuité des soins parentaux dans l'enfance ;
- la fréquence d'une structure psychopathologique grave souvent non reconnue ni traitée comme telle chez les parents.

Les troubles psychiques dont sont porteurs certains adultes avant de donner naissance à un enfant, entraîneraient l'accès à une position identitaire parentale qui soit adéquate aux besoins fondamentaux de ce dernier. Autrement dit, ces troubles empêcheraient la mise en œuvre d'attitudes éducatives cohérentes et de systèmes d'interaction sources de sécurité affective.

Même s'il est suicidaire d'aborder le thème plus que tabou de la défaillance parentale en matière d'autisme, je dois affirmer que ce constat vaut bien sûr au-delà de toute idéologie. Il s'agit de rappeler que défaillance parentale et développement ne feront jamais bon ménage. Il s'agit également de dissocier le cas de la mère de Firmin des cas où il est question de cette défaillance. Jamais un parent qui ne sait pas être l'éducateur que nous voudrions qu'il soit sera considéré comme défaillant. Jamais un parent concerné par l'un des trois premiers points à une quantité non pathologique ou de façon ponctuelle, sera considéré comme défaillant. Qu'il ne parvienne pas à frustrer l'enfant suffisamment ou qu'il ne lui apporte

pas les réponses éducatives stratégiques que nous estimons aidantes au regard de sa pathologie, ne seront pas des critères qui nous feront parler de défaillance. En toute modestie, nous savons combien il faut être compétent pour s'occuper de ces enfants-là. Mais lorsqu'on leur demandera de ne pas les laisser seuls sans surveillance avec leurs objets autistiques, de ne pas les laisser ingérer n'importe quoi, de leur prodiguer les soins nécessaires, mais aussi de leur donner de l'attention, de leur montrer de l'intérêt (carence affective) et qu'il s'avérera de façon répétée pour des raisons variées (structure psychopathologique parentale particulière, carences sanitaires, situation familiale inquiétante générant un manque de suivi de l'enfant...), qu'ils ne seront pas en mesure de leur apporter ces sécurités affectives et matérielles, alors oui, il faudra parler de défaillance parentale et considérer qu'elle entrave lourdement le développement des enfants.

Tout à l'inverse, lorsque leurs actes empêcheront clairement l'individuation de leur enfant par un trop-plein de tous les instants créant une dépendance handicapante, ils pourront selon mon point de vue, être considérés comme toxiques. Être parent d'un enfant malade ne dédouane pas de ses obligations parentales et ne doit, à mon sens, susciter aucune clémence particulière.

En tant que professionnel, il n'y a rien de plus pénible que d'avoir affaire à un parent qui ne parvient pas à tenir son rôle. Parce que l'on peut admettre une défaillance passagère, par exemple pendant un épisode dépressif. Il est alors possible, avec un soutien psychologique, de se montrer à nouveau présent et responsable. Mais face à des parents que l'on sait gravement pathologiques, on comprend que la chose la plus raisonnable aurait été qu'un signalement conduise à un placement le plus tôt possible.

On le comprend, mais force est de constater que cela n'a pas lieu au nom du sacro-saint droit parental, de la lâcheté de beaucoup de professionnels, ou d'on ne sait quel motif économique que je ne veux explorer ici. On comprend que jamais on ne pourra s'appuyer sur ces parents-là, mais aussi, que l'on rame à contre-courant avec leur enfant pour cette raison précise. Année après année, l'enfant se trouve accueilli dans un centre qui le voit grandir, avec le terrible constat qu'aucun progrès ou presque n'a été réalisé. Le temps s'est arrêté, et jamais on ne saura ce qu'il serait devenu si l'on avait pu lui offrir un environnement différent.

La mère de Firmin ne peut être considérée comme défaillante, parce qu'à aucun moment, il ne s'est agi d'un manque ou d'une absence de soins. Il s'est au contraire agi d'un trop-plein qui pourrait s'être avéré dangereux. C'est la raison pour laquelle je pense qu'elle est à considérer non comme défaillante mais toxique par son omniprésence étouffante. Cette toxicité peut à mon sens nuire tout autant qu'une insuffisance ou inconstance. Mais après avoir fait ce constat que peut-on espérer ? Une prise de conscience soudaine et miraculeuse au niveau des instances ? Saurait-il œuvrer pour éviter cela alors qu'ils en sont déjà incapables lorsqu'il s'agit de défaillance ? Que peut-on dire ou faire après avoir admis qu'il n'y a pas de parents innocents et pas d'enfants indemnes ? Peut-être peut-on dire que lorsqu'une pathologie de la relation est présente chez l'enfant, il est fondamental de ne pas écarter le facteur environnemental et d'aider si besoin les parents à combler leur défaillance ou à vider leur trop-plein. Pour ce faire, la question d'une aide psychologique n'est plus à poser, tout comme celle d'une assistance parentale d'État plus étoffée que la fameuse AEMO judiciaire (action

éducative en milieu ouvert) qui se prétend être un outil de soutien à la parentalité efficace. Et peut-être faut-il aussi dire à voix haute ce que plus personne ne veut dire, à savoir que des parents d'enfants autistes défaillants ou toxiques, ça existe ! Tout comme la défaillance des acteurs de la protection de l'enfance existe. Parce que le cycle de la vie, je veux bien l'admettre, ne doit pas nous rendre fatalistes pour autant.

Une guidance parentale précoce s'avérerait dans bien des cas nécessaire, mais l'on minimise le mal. Les crèches et les écoles maternelles en priorité ont un rôle de dépistage et d'orientation crucial pour ces interventions précoces. Le problème est qu'elles ne savent pas toujours vers qui se tourner et que personne ne veut payer, surtout pas l'État. On dort tranquille. On attend que des victimes fassent d'autres victimes, et on se réunit après coup pour s'exprimer dans des réunions à rallonge avec des acteurs sociaux qui ne prennent jamais de décisions claires : « On me demande de faire un signalement, mais je ne suis pas à l'aise pour ça. Je vais peut-être le faire, mais comprenez, avec moi ça se passe bien, alors je suis gêné. Le père se reprend toujours au moment de me voir. » Sous-entendu : « J'entends que la fratrie de huit (ou neuf ou dix... ?) enfants dont deux autistes très régressés est livrée à elle-même puisque la mère psychotique est absente au monde, et que le père est un parano susceptible à l'extrême qui n'honore plus les rendez-vous depuis des mois. Je trouve également culotté qu'il soit en rage après des assistantes sociales dévouées qui lui proposent des logements qu'il refuse parce qu'ils ne remplissent pas les conditions de Monsieur, qui n'a pourtant pas l'intention d'arrêter d'engrosser sa femme bien qu'ils vivent les uns sur les autres avec un risque sanitaire que je n'ignore pas

en tant que pédopsychiatre. Mais comme avec moi tout se passe bien, je ne vais pas me mouiller et prendre le risque de le froisser et qu'il m'en veuille. Je ne veux pas être le méchant de cette dramatique histoire. »

« Pourquoi ne le font-ils pas eux, le signalement ? » Traduction : « Je préfère attendre que quelqu'un d'autre agisse, même si je suis le grand pédopsychiatre chef de secteur que tout le monde connaît pour être le médecin référent qui suit cette famille depuis le premier jour (l'enfant avait à peine trois ans lors du premier rendez-vous), c'est-à-dire depuis dix bonnes années. Je sais que cet enfant passe ses journées à grimper sur tous les meubles, la bouche dégoulinante de salive, avec des objets qu'il mordille comme s'il se faisait encore les dents à l'âge de douze ans. Je sais qu'il ne dit pas un mot, qu'il n'est pas propre, qu'il n'entend aucune limite, rouant de coups toute personne se trouvant à proximité parce qu'il est dans l'impulsivité la plus archaïque qui soit. Je sais qu'avec de tels parents pathologiques et un tel enfant, tout peut arriver à tout moment (défenestration, brûlure, incendie...). Je sais surtout que la fratrie ne cessant de s'agrandir année après année dans les petits murs d'un modeste appartement, il y a forcément une contamination qui fait qu'aucun enfant ne ressortira de là indemne. Je le sais depuis dix ans, mais aujourd'hui encore, je me contente de vous dire que les parents sont malades avec un large sourire, le même que j'arbore quand je les reçois. Je suis un pédopsychiatre-psychanalyste typique de ma génération. Je me complais à dire à quel point les parents sont malades lorsque je suis dans des réunions comme celle-ci, mais je les plains en leur disant qu'ils ont beaucoup de mérite lorsqu'ils sont face à moi. Et j'ai oublié de vous dire pour finir, que même si j'ai bien conscience que cet enfant développe

autant d'énergie qu'une centrale nucléaire, qu'il frappe, qu'il frappe, et qu'il frappe encore les personnes et les meubles, je ne prescrirai rien. Débrouillez-vous. »

Durant ce genre de réunion où il y a une tablée de lâches qui parlent pour brasser du vent, la énième sur le même sujet en *x* années, je préfère ne pas dire un seul mot. Mon silence en dit long en ces circonstances. Ces spectateurs ne sont pas là pour les intérêts de leurs patients. Ils sont là pour couvrir leur petite personne. Un directeur d'établissement accueillant l'enfant de jour à ma droite, méprisable pour être le plus egocentré qui soit, et sans aucun doute possible aussi lâche que le pédopsychiatre, espère que ce dernier va pouvoir le couvrir. Il apprendra qu'un poltron plus un poltron, ça fait deux fois plus de poltrons. Rien de plus. Il enrage intérieurement, mais sort des sourires de façade et des phrases toutes faites pour dire : « Ne me laissez pas seul avec cette situation car j'ai si peur de ne pas m'en sortir et que l'on me juge responsable en cas d'accident. On ne pourra pas dire que j'étais le seul à savoir et que je n'ai rien fait, puisque je me trouve là avec vous à m'inquiéter de la situation. »

Un éducateur naïf à ma gauche, qui défend son bifteck avec ardeur, ne comprenant pas qu'à douze ans passé et autant d'années de carence, il est bien trop tard pour sauver l'enfant pour lequel nous nous sommes réunis, même si l'on pouvait d'un coup de baguette magique « décourager » ces deux-là. Une assistante sociale en face, empathique au possible, qui nous apprend que la moindre entreprise nous condamnerait à ne plus jamais pouvoir travailler avec ce père par nature persécuté. La grande blague ! Merci pour l'info ma jeune dame, mais j'ai un peu l'impression que ça fait longtemps que plus personne ne peut travailler avec cette famille. Que dire sinon poser une

bombe dans cette réunion bien lissée, avec des « acteurs » de divers horizons toujours plus alarmistes et plus passifs.

Jusqu'où doit aller le dévouement des structures d'aides sociales dans l'accompagnement de personnes qui profitent aisément de leur bon cœur ? À quoi servent ces spécialistes de la santé et de l'action sociale qui voient naître sous leurs yeux une dizaine d'enfants au sein d'un foyer en péril sans réagir ? Comment peuvent-ils ne pas se demander à quoi ils sont encore bons ? Faire tout péter ! Si cela avait pu sauver un seul de ces petits, je l'aurais bien sûr fait sans hésiter. Je me serais levé pour prendre la parole à cet homme qui aime s'entendre parler. J'aurais hurlé : « Vous avez raison Docteur, ne bougez pas d'un seul cheveu gris. Faucille¹ que vous êtes ! Rentrez chez vous ce soir avec le sentiment du travail bien accompli. Une réunion stérile de plus où aucune décision concrète n'aura été prise pour l'avenir de ces enfants patates chaudes. Après tout, vous n'êtes pas Dieu, et ce ne sera pas de votre faute si les nouveau-nés présents et ceux à venir auront à coup sûr en évoluant dans ce capharnaüm des troubles irréversibles. Vous ne serez pas non plus celui qui confortera le père dans l'idée que l'armada de psys, assistantes sociales et autres organes étatiques d'aides, sont à son service, qu'il n'a que des droits et aucun devoir. La palme de la non-assistance à fratrie en danger n'est pas à remettre au père, mais bien à vous Docteur. Vous que le souci d'être apprécié d'un seul homme et de n'avoir aucune tâche sur votre carrière déjà trop longue, amène à ignorer volontairement l'importance des carences sanitaires, éducatives et sociales, au sein desquelles ces enfants évoluent, et à devenir à votre tour maltraitant par votre défaillance. »

1. Lapsus certainement révélateur de la part de l'auteur...

15

Accueil et collaboration

IL arrive tout de même que ces enfants soient placés dans des familles d'accueil. Il faut bien sûr savoir que cela n'a lieu qu'en cas d'extrême danger ou d'extrême maltraitance avérés (séquestrations, viols, violences mettant la vie du jeune en danger, hospitalisations en psychiatrie, décès...), et bien sûr trop tardivement pour récupérer quoi que ce soit de satisfaisant.

L'enfant qui vit les premiers jours de son existence dans un milieu pathogène et qui prend une courbe de développement déviant, est comparable à un végétal à qui l'on met un tuteur alors qu'il a fini sa croissance. Aussi incroyable qu'il puisse paraître pour le profane, je répète que le noyau du psychisme humain prend rapidement sa forme définitive. Il n'est que très peu malléable par la suite. Placer un enfant très abîmé à l'âge de huit ans dans l'espoir qu'il reprenne une croissance normale est une aberration, à douze ans, un drame. C'est ne pas connaître le psychisme humain. La croissance psychique à cet âge-là continue bien sûr, mais si l'inclinaison prise est très prononcée, les choses sont irrattrapables. Les angoisses et l'insécurité causées par une défaillance parentale précoce sont alors à

jamais installées. Tout ce que l'on fera ensuite autour du noyau ne sera que purs aménagements. En d'autres termes, il faut comprendre que deux béquilles seront toujours nécessaires.

Dans le cas d'une carence affective forte, ces enfants qui connaissent des angoisses massives de pertes se retrouvent de surcroît placés dans des familles qui n'ont pas vocation à travailler avec le centre où ils sont accueillis, ni même avec l'instance qui a recouru à leurs services. Étrangères à l'histoire de ces derniers, elles essaient dans le meilleur des cas d'en appréhender les contours, mais il faut bien dire qu'elles n'ont aucune compétence particulière pour cela. Parfois même leur compréhension des choses est très limitée. Le travail avec elles n'est alors même pas envisagé. Comment leur suggérer de travailler à l'amélioration d'une problématique qu'elles ne comprennent pas ? Elles se sentent d'ailleurs rarement concernées par ce travail. On leur a refilé un bébé malade et, quelque part, on les remercie déjà de bien vouloir s'occuper de lui moyennant finances.

Car il ne faut pas se voiler la face, ces accueillants ne sont pas principalement assistants familiaux ou familles d'accueil parce qu'ils ont le cœur bon. Ils le sont souvent pour des questions matérielles. Ils sont payés pour subvenir aux besoins de l'enfant handicapé sur plusieurs plans, mais pour le reste, les parents biologiques restent la référence. Pourtant, c'est bien avec la famille d'accueil que l'enfant passe le plus clair de son temps. C'est à elle qu'il faudrait par exemple expliquer pourquoi il est possible de recevoir un coup de pied après un câlin trop prononcé. Malheureusement, ce travail n'est en général pas fait, la famille étant considérée comme une famille d'accueil « temporaire » et non une famille adoptive. Il faut dire aussi que la

tâche est bien ardue, que la famille soit adoptive, qu'il s'agisse d'une famille d'accueil, ou souvent, des parents biologiques eux-mêmes. Face à l'ampleur de la tâche à accomplir, nous nous sentons alors souvent abandonnés dans une prise en charge qui se corse avec les années. Seuls avec nos inquiétudes, impuissants face à cette absence de mobilisation, nous n'avons plus que nos bras pour parer, contenir et rassurer.

Le travail est aussi rendu difficile quand, au contraire, les parents développent non de l'indifférence mais une colère noire face aux institutions. Que fait-on pour leur enfant ? Ils sont actifs, tapant à toutes les portes, refusant la fatalité. Hyper-exigeants, ils refusent que l'on n'obtienne pas de résultats probants. Il faudrait trouver une solution à cet accaparement infernal qui les prive de toute vie privée. Il faudrait trouver une école qui accepte leur enfant et un centre aéré pour les vacances. Il faudrait aussi trouver une issue à la violence quotidienne. Ils revendiquent le droit à une vie normale.

Ces contestataires-revendicatifs n'ont souvent que faire de nos explications. Mais alors qu'ils prétendent savoir ce qui est bon pour leur enfant, ils peuvent nous demander pour quelle raison celui-ci exige de dormir dans leur lit. Cette question peut être posée effrontément bien que l'on ait pris la peine en long en large et en travers d'expliquer ce qu'était cette angoisse, et la nécessité de coopérer dans le travail. C'est pourquoi on ne se lasse jamais de les recevoir et de répéter les choses, tout en sachant qu'ils ne nous écoutent pas. Et comme on le fait toujours puisqu'il est trop tard pour rattraper ce genre d'angoisse archaïque, on essaie de trouver des solutions de fortune pour un couple qui n'a plus d'intimité. Nous négocions alors tout

juste qu'il puisse dormir dans un lit aménagé au pied de leur lit.

Mais quand je dis qu'il est trop tard, ce n'est pas par pessimisme. Les violentes colères font désormais de terribles dégâts matériels. Les nombreux passages à l'acte frappent aussi les esprits. On sait que l'on trouvera peut-être une solution médicamenteuse afin qu'il puisse être accueilli quelque part, mais on sait aussi que l'angoisse dont on parle, compte tenu de la situation familiale, de l'âge, de l'importance des troubles, ne trouvera jamais sa résolution. Au mieux on parviendra à stabiliser le comportement de cet enfant sur la durée, mais il sera toujours possible qu'un accès d'angoisse fasse irruption au cours de l'année, voire deux ou trois. On ne peut en effet jamais affirmer que les troubles ne reviendront pas soudainement avec une force accrue par la croissance physique du sujet.

À un niveau plus élevé, il faut dire un mot des parents qui nient la maladie de leur enfant au point de le retirer du centre dans lequel il se trouve. Ces cas sont rares, mais existent. On voudrait à ce point qu'il évolue dans un milieu ordinaire ou moins pathogène, qu'on l'emporte avec soi vers un ailleurs prétendument meilleur. Lors du premier entretien, après un déni du type : « Chez nous, c'est différent », il ne sera pas possible de leur faire entendre que leur enfant souffre d'un grave trouble de la relation. « Il n'a jamais posé problème » affirmeront-ils, niant toutes peines et toutes difficultés. Ils essaieront à de multiples reprises d'effacer les manifestations de l'autisme. Les mains seront caressées durant les entretiens pour qu'elles ne fassent pas de gestes bizarres. Ils reconnaîtront le sanctionner lorsqu'il se met à rire sans raison et refuseront de comprendre ce comportement comme pathologique. Cette volonté de normalisation se fera bien

sûr au détriment de son bien-être. Car vouloir supprimer les signes trop douloureux d'une maladie, cause forcément au malade une multitude de troubles en lien avec sa souffrance.

Et parfois même, ils sauront se montrer complètement absorbés par les quelques bêtises faites par leur enfant, histoire de renvoyer au psychologue un : « Parle toujours tu m'intéresses » cinglant. Il faudrait leur parler avant tout de choses positives comme la scolarité, mais nous sommes bien sûr tristes pour eux qu'il n'y ait rien que l'on puisse mettre en avant de ce côté-là. Nous renoncerions presque à leur dire qu'un centre pour autistes n'est pas une école, tant leur souffrance les rend sourds à la réalité.

D'autres voudraient que l'on soit le bon psychologue-kleenex au moment où ils nous consultent sur les recommandations d'un pédopsychiatre qui a fait son diagnostic. Il faudrait leur dire que ce dernier s'est trompé, comme tous ceux qui ont vu l'enfant jusqu'alors. Ça ne serait peut-être pas si grave, si « autistique » qu'annoncé. Sauf qu'on ne peut pas toujours être ce psychologue-là. Une CARS (échelle d'évaluation de l'autisme infantile) qui révèle un score de 45 signifie nûment un autisme sévère. L'enfant étant jeune, on sait qu'un gros travail pourra faire évoluer ce score favorablement, mais comment leur faire comprendre maintenant, avec ce temps qui presse, qu'ils se bercent d'illusions lorsqu'ils s'imaginent que le système scolaire ordinaire ne rejettéra pas leur enfant ? À cinq ans, avec une AVS ou AESH, le montage tient encore la route, mais dans quelques mois la musique de l'Éducation nationale aura changé de tonalité.

Quel rôle ingrat que d'essayer de leur imposer cette réalité qui ne doit absolument pas pénétrer leur espace conscient. Alors bien qu'ils nous aient appelé à l'aide

pour faire face aux troubles du comportement de leur enfant et pour y voir plus clair, ces parents-là préféreront finalement rester dans le brouillard, garder leurs illusions. Ils ne nous recontacteront plus malgré notre recommandation expresse de suivi et chercheront une autre vérité ailleurs. Ignorer notre existence sera pour eux comme éviter qu'arrivent les terribles prédictions que nous avons faites, espérant un miracle où l'enfant reprendrait une évolution normale de lui-même. Quelques cas en effet, mal engagés au départ, retrouvent cette courbe proche de la normale, mais en matière d'autisme hélas, les miracles restent rares et la réalité dure.

Et pour finir, le pompon en matière de mauvaise foi parentale, il me faut dire un mot sur ceux qui demandent un premier rendez-vous à leur domicile pour un bilan, l'enfant n'étant pas encore pris en charge par un centre, et qui trouvent le moyen de ne pas payer le psychologue sous prétexte qu'ils ne savaient pas que le déplacement ainsi que le bilan n'étaient pas gracieusement offerts. Quatre bonnes heures prises à ce dernier (visite à domicile et bilan) sans être trop gênés par leur conscience. Si l'on ajoute que par la suite, quelques-uns percevront grâce au devis du même ingénue une allocation MDPH qu'ils n'utiliseront que très partiellement pour ladite prise en charge préconisée, on ne peut que leur souhaiter bon vent. Parents sans scrupule qui nous démontrent avec crudité, que vivre un drame n'aide pas forcément à relativiser l'importance d'une poignée d'euros dépensés pour un enfant autiste, le sien de surcroît. Oui, à n'en pas douter, il est pour certains trop tentant de détourner l'argent du handicap (allocation mensuelle) à leur profit en sautant plaisamment quelques séances.

Mais que l'on ne se méprenne pas sur mes propos, il existe Dieu merci des parents d'enfants autistes extraordinaires, des familles d'accueil extraordinaires, et probablement quelques pédopsychiatres méritants et compétents. J'affirme seulement que du point de vue d'un enfant autiste, cela ne doit certainement pas être assez fréquent.

16

Liens transgénérationnels

ON aimeraît pouvoir considérer l'enfant ayant un TSA en dehors des liens transgénérationnels. Le mal serait bien plus simple à traiter. Mais il est impossible de ne pas voir dès le premier entretien une inadéquation du lien excessif à la mère lorsque c'est le cas. L'enfant lui saute dessus sans retenue, lui donne des coups à la poitrine et fouille dans son chemisier. Jamais elle ne se plaint. Elle supporte tout, voire apprécie cette relation quasi incestueuse. Aucune place pour aucun tiers.

Inutile de dire une fois de plus qu'il s'agit d'un lien pathologique. Elle ne sait plus quoi faire pour contenter ce grand bébé qu'elle met sur ses genoux en position fœtale et qu'elle ne cesse d'embrasser sur la bouche. Ce qui désespère déjà, ce n'est pas qu'il passe les trois quarts de son temps lové dans ses bras. Ce qui désole vraiment, c'est qu'elle ne mesure pas la gravité de ce qui pourrait l'attendre et qu'elle dise ouvertement ne pas vouloir que la relation évolue. À la lumière des chapitres précédents, nous ne pouvons que le déplorer. Pour préserver cette relation idyllique, elle n'hésite pas à lui mentir. Elle évite ainsi de lui dire non. Il faut lui faire croire que tout ce

qu'il veut est possible tant on l'aime. Il y a une crainte maladive de perdre son amour. Cette difficulté peut bien sûr aussi concerner le père. Que doit-on faire durant ces premiers entretiens ? Accueillir la dyade et la contraindre à une séparation par tous les moyens ? Ne pas l'accueillir et l'abandonner à son triste sort ?

Avec les éducatrices, Firmin sera infernal. Une recherche d'attention pathologique le poussera à toutes les folies. Des années plus tard, on apprendra qu'il frappe sa mère systématiquement et la méprise. Devenu grand, fort et ultra-violent, elle aura peur de se retrouver seule avec lui. Il sera bien trop tard pour commencer à essayer de lui dire non. Il y aura désormais urgence à le placer en internat, mais elle s'y refusera, prise qu'elle sera dans cette dépendance irréfléchie. Jusqu'au bout, elle n'entendra pas que cette relation malsaine ne peut que mener à la perte des deux parties. Et franchement, il vaut mieux ne pas imaginer ce à quoi ressemblera le bout du bout. On sait que la justice mettra forcément les limites qui n'ont jamais été mises et que la psychiatrie finira le travail.

Parmi les nombreuses pièces ajoutées à son dossier, voici une fiche de renseignement d'évènement indésirable adressée à la plateforme régionale de l'ARS d'Île-de-France :

« Un ami de Madame nous alerte sur une situation qui devient très préoccupante. Dans la soirée du jj/mm/aaaa, son fils a fait une crise clastique au domicile. Il a foncé sur elle à plusieurs reprises en la frappant et en la mordant au sang. Depuis le jj/mm/aaaa, un éducateur intervient au domicile de Madame pour la soutenir. Celui-ci a essayé de contenir son fils jusqu'au retour au calme, mais la difficulté pour le calmer était telle, qu'il a dû lui-même demander

l'intervention des pompiers. Madame a été hospitalisée un jour à l'hôpital de... le jj/mm/aaaa, suite à cet épisode.

Cet ami nous interpelle sur l'état de santé de Madame X (perte de poids depuis plusieurs semaines, évanouissement et vomissements sur son lieu de travail le mardi jj/mm/aaaa). Compte tenu de l'intensité des passages à l'acte de son fils, il est clair que Madame n'est plus en mesure de le contenir. La situation devient extrêmement préoccupante. L'ami en question envisage de faire un signalement au procureur de la République. Il craint en effet pour l'intégrité physique de Madame et affirme, je cite : "Il va finir par la tuer." »

La psychanalyse nous enseigne que ces angoisses primitives prennent toujours leur racine dans l'enfance où se joue en grande partie le devenir de la personne adulte. On la déteste précisément pour ce point. Certains voudraient se croire vierges, conscients de tout, sans influence, voire sans racines. Mais l'enfance est pourtant bien le lieu où se jouent les premiers scénarios de perte, d'abandon ou de frustration. Nous devons pour cette raison la considérer comme déterminante dans la manière dont s'édifiera le rapport à la maternité de la petite fille. Considérer ici l'enfance comme le lieu des premières représentations, c'est prendre en compte ce qu'il peut y avoir de transgénérationnel en chacun de nous et qui nous fait inconsciemment rejouer des histoires anciennes.

Dans ces cas d'enfants-symptômes comme indispensables objets de la mère venant combler un manque, nous pouvons noter la particularité du comportement maternel qui, dans ces circonstances, est comparable à l'addiction du toxicomane à sa substance. Si la comparaison peut paraître choquante au premier abord, nous devons bien admettre que l'assuétude de celle-ci à son petit ressemble

de près ou de loin à celle du toxicomane envers sa drogue. Elle surconsomme, s'angoisse à l'idée de ne plus en avoir assez, ne supporte pas de rester sans, semble insatiable, proche de l'overdose, aux dépens de l'entourage (mari, parents, amis, enfant concerné) qui supporte difficilement les excès que suscite cette extrême dépendance. La personne dépendante qui agit de façon compulsive pour calmer l'angoisse, ne peut jamais être satisfaite dans la mesure où le symptôme n'est que compensation défaillante de ce qui a été perdu. La quête est donc perpétuelle. Une fille qui a souffert d'un lien insatisfaisant enfant peut alors se trouver dans une quête réparatrice avec son enfant. De la même façon, une fille qui a été asphyxiée par la crainte déjà névrotique de sa mère de la perdre, peut logiquement développer une crainte du même type lorsqu'elle devient mère à son tour, et se retrouver dans l'impossibilité de laisser son enfant grandir et s'autonomiser.

Ces dyades fusionnelles mère-bébé sont semblables à ces couples fondés sur le manque de l'un et de l'autre, qui ne tiennent que parce que l'un vient combler le manque de l'autre. Il suffit souvent que l'un guérisse pour que l'autre voie son monde s'écrouler. Ce genre de revirement marquerait la fin d'un couple illusoire. Dans ce contexte, l'enfant qui guérirait de la mère la condamnerait instantanément, la confrontant cruellement à ses angoisses de petite fille ayant peur de ne pas être aimée.

Déjà, lorsqu'il était un bébé, il savait être tout pour sa génitrice et était condamné à garder sa fonction « comblante » s'il ne voulait pas provoquer la destruction de celle-ci et voir du même coup son propre monde s'effondrer. Aujourd'hui, pour celui qui a dû combler un manque gigantesque, cela reste une question de survie. S'il ne peut pas se mélanger à une autre moitié, il reste

un objet partiel menacé de destruction. Ce sujet peut être un névrosé, il peut être un psychotique autiste, il peut être un schizophrène.

À travers les liens transgénérationnels, le TSA enfant-symptôme n'est malheureusement pas un fantasme. Mais répétons qu'il n'est pas question de dire que la névrose de la mère ou du père entraîne systématiquement l'enfant dans un tourbillon symbiotique et pathologique. Il y a bien des cas où l'enfant, pour des raisons qui lui sont propres, ne possède pas les ressources nécessaires pour supporter le monde extérieur alors que les parents agissent pourtant pour l'y inscrire. Il est question de dire qu'il y a des cas où forcément, l'angoisse de séparation névrotique de la mère héritée de sa propre mère, compromet fortement l'évolution de son enfant, qui devient alors hyper-dépendant, hyper-angoissé, et ne peut sortir du fonctionnement psychotique initial. C'est la raison pour laquelle la psychanalyse quoi qu'on en dise, est un outil incontournable. Car il est terrible de dire que lorsque l'on ne compte pas sur elle pour rétablir un certain équilibre psychologique, il n'y a jamais de prise de conscience spontanée et miraculeuse qui vienne rompre cette chaîne pathologique. C'est tristement le bout de la chaîne elle-même, c'est-à-dire la gravité de la maladie psychotique du sujet, qui entraîne *de facto* un arrêt.

Notre société moderne ne voit pas comme préoccupant que l'on soit un parent fusionnel. Elle pointe du doigt la carence affective générée par des parents frigides, sans comprendre que l'excès inverse peut tout autant être dévastateur. On aime jamais trop son enfant n'est-ce pas ? On comprend aisément des parents montrant un trop-plein d'amour et un trop-plein de tolérance pour leurs enfants. On imagine même que ceux-là sont chanceux,

que tout au plus ils seront pourris-gâtés. Rien de bien grave. Sauf qu'il y a une différence de taille entre un enfant pourri gâté et un enfant symbiotique comme peut l'être Firmin.

Un langage « autartistique »

LE langage est le parfait exemple du domaine de développement que ces parents mécontents confient aux professionnels, sans savoir que la majeure partie du travail leur incombe. D'une manière générale, ils surestiment l'impact thérapeutique qu'ont les professionnels sur leur enfant, et sous-estiment dans le même temps leur importance dans ce travail. Avec l'autiste, il est toujours question de parvenir à contrarier un fonctionnement en vase clos. Il ne faut pas attendre de lui qu'il s'ouvre à l'autre de lui-même ou qu'il fasse des efforts dont il croit pouvoir se passer. Ainsi, comme l'on ne se rend pas compte qu'il serait en mesure de porter son sac seul si l'on cessait de l'en dispenser, on ne se rend pas compte qu'il communiquerait davantage si l'on arrêtait d'anticiper ses moindres désirs. Là encore, le travail peut vraiment avancer de façon spectaculaire quand les parents entendent cela, et veillent à créer les conditions d'un inconfort suffisant pour qu'il sorte d'une autarcie qui dessert toute communication. Or ce n'est pas ce qui se passe dans un quotidien où tout est en permanence accessible et même anticipé, malgré nos conseils maintes fois renouvelés.

L'absence de langage les désespère souvent oui. Mais est-il nécessaire de rappeler qu'avant le langage il y a la communication, qui comprend le langage, mais aussi bien autre chose ? Entrer en relation avec quelqu'un, c'est pouvoir participer à un envisagement mutuel, c'est aussi être réceptif à l'expression d'un visage, d'un geste, d'un corps, bref à tout ce que l'on appelle le langage infra-verbal. Il est banal de dire que la communication n'est pas verbale pour l'essentiel, mais tellement capital à la fois. Les mots viennent en dernier lieu, presque par la force des choses. Nous pouvons donc communiquer sans langage, comme nous pouvons parler sans communiquer. Car dans l'autisme en effet, ce n'est pas l'absence de langage qui pose problème, c'est l'absence de communication ou, plus justement, l'altération de cette communication. Ils peuvent développer un paralangage plein de jolis sons qui ne disent pas grand-chose à l'entourage. Ils peuvent répéter les mots qu'ils viennent d'entendre (écholalie), ou répéter des sons et des mots hors contexte (stéréotypie verbale). On parlera d'un langage non fonctionnel, c'est-à-dire qu'il ne fait pas office de communication. C'est la raison pour laquelle on parle justement d'altération *qualitative* de la communication comme un des critères permettant de diagnostiquer un TSA. On souhaite par-là mettre en évidence une inadéquation et non forcément une absence.

Le principal obstacle demeure toujours l'initiation de toute chose. L'autiste n'aime pas que ses choix et ses envies fassent l'objet d'une négociation. Initier la communication signifierait endosser le rôle d'un sujet qui reconnaît s'adresser à un tiers et dépendre de lui, en d'autres termes sortir de la suffisance autistique. Cette dernière pierre est pour cette raison difficile à poser.

Forcer les choses consistera à l'obliger à faire des demandes parce que rien de ce qu'il désirera ne sera directement accessible, même pas une chaise pour s'asseoir. Quelle cruauté que de vouloir rajouter à sa souffrance ! Celui dont la maladie nous pousserait à des extrêmes pour le sortir de là, ferait-il de nous des personnes maltraitantes ? Certains le penseront, et il est vrai qu'il faut veiller à ne jamais franchir cette limite malsaine où l'on bascule du soin aux mauvais traitements. Il ne s'agira donc pas de le laisser debout des heures évidemment. Il s'agira de lui faire comprendre que rien ne va de soi, et qu'il n'est pas évident qu'une chaise soit systématiquement à sa disposition. Il faut avec obstination le confronter au fait qu'il dépend des autres et que, pour cette raison, son autosuffisance ne tient pas la route.

Pour quels motifs ne peut-on pas laisser ce travail sur la communication aux seules orthophonistes spécialisées ? Pour quels motifs la participation quotidienne des parents est-elle requise ? Parce que, contrairement à ce que l'on voudrait nous faire croire, il ne s'agit pas seulement « d'enseigner » la communication à un autiste défaillant. Il ne s'agit pas seulement de remettre droit, de corriger – « ortho » –, puis de généraliser cet apprentissage. Il s'agit aussi de percer une barrière défensive, et parfois osons le dire, un refus. Dit autrement, nous ne sommes pas systématiquement dans une incapacité mais dans une forme d'opposition volontaire à la communication.

L'exemple criant pouvant illustrer ce propos, est la réticence de certains à utiliser leur classeur PECS¹ dont ils ont pourtant compris la fonction. Le PECS est une

1. *Picture Exchange Communication System* (Système de communication par échange d'images).

méthode d'apprentissage de communication alternative et augmentative mise au point par le docteur Andrew S. Bondy (psychologue comportementaliste) et sa collaboratrice Lori Frost (orthophoniste) en 1985. Elle permet à la personne de mieux communiquer. La particularité du PECS est de mettre l'accent sur l'initiative d'un sujet à communiquer *via* des images représentant des objets. Cet outil a pour objectif de l'amener à devenir indépendant pour adresser ses demandes de façon spontanée. Outre les techniques lui permettant de faire son apprentissage, le PECS repose en grande partie sur un système de récompenses puissantes. Il faut donc faire avant toute chose une évaluation minutieuse des récompenses qui pourront intéresser l'enfant. On parle de renforçateurs puissants grâce auxquels il sera motivé pour communiquer. La méthode PECS fait donc partie des méthodes comportementales puisqu'elle utilise la technique du renforcement positif pour augmenter l'apparition des comportements souhaités par conditionnement, ici la communication. C'est l'idée que le comportement dépend de sa conséquence et qu'il peut donc être modifié en fonction de cette conséquence¹.

Tout cela est bien joli sur le papier. L'enfant fait face à l'objet qu'il désire, et un incitateur physique se trouvant dans son dos l'aide à adresser une demande *via* une étiquette, à un partenaire de communication en possession de l'objet (phase 1). On se dit alors qu'il suffit de lui enseigner comment communiquer et que, lorsqu'il maîtrisera l'outil suite à l'apprentissage, les choses seront plus faciles. Ajoutez à cela des activités fonctionnelles, n'oubliez pas

1. La récompense est une conséquence agréable qui encouragera l'enfant à avoir de nouveau le « bon » comportement.

les récompenses puissantes, et votre tout est un sujet désormais docile qui ne présente plus de comportements socialement inadaptés. Tel est le socle de l'approche pyramidale de l'éducation vendue comme infaillible par la méthode ABA. Mais en pratiquant le PECS, on rencontre des obstacles auxquels on ne s'attendait pas. Des obstacles, qui on le comprend rapidement, n'ont rien à voir avec une incapacité neuro-développementale à communiquer comme annoncé. Et il faut reconnaître sans ironie qu'il est assez drôle qu'un outil se voulant le promoteur d'une méthode qui corrige et réeduque une défaillance, révèle à ce point la dimension psychologique sous-jacente à ces difficultés de communication.

En effet, il arrive qu'il y ait un problème d'ajustement entre la main de certains enfants et celle de leur partenaire de communication. Il peut bien sûr s'agir d'un trouble oculomoteur, mais lorsqu'inexorablement, l'étiquette ne trouve pas la main du partenaire, on commence à se poser des questions. N'y a-t-il pas une volonté de ne pas mettre l'étiquette dans la main du partenaire de communication ? Cela est plus flagrant encore lorsque le partenaire de communication déplace sa main au moment où ils s'apprêtent à la lâcher juste à côté, pour les voir faire un autre déplacement afin, interpréterait-on abusivement, de viser à côté. On note également que ces enfants qui ont du mal à donner l'étiquette « jusqu'au bout » sont souvent ceux qui peuvent ne montrer aucun intérêt pour l'objet pourtant préféré une fois qu'ils l'obtiennent. On sait assurément qu'ils sont complètement addicts à l'objet qu'on leur présente. Là encore, de multiples questions peuvent se poser. Et que dire de ceux qui n'ont aucun problème de discrimination (acquisition rapide de la phase 3 : « choisir l'image appropriée parmi plusieurs images »),

et qui par moments, ou en certaines circonstances, ne touchent même pas leur classeur de communication ou l'étiquette se trouvant face à eux ? Ils montrent des signes d'agacement évidents face à cet objet ou cet aliment dont ils essaient de s'emparer, alors que l'adulte a pu vérifier à maintes reprises qu'ils étaient en mesure de bien discriminer toutes les étiquettes de leur classeur. La phase 4 ayant été aussi atteinte (répondre à la question : « Qu'est-ce que tu veux ? » avec une bande phrase où plusieurs images sont alignées), il ne fait aucun doute qu'ils soient capables d'adresser une demande. Mais ils trépignent, hurlent, se mettent dans tous leurs états parce qu'on ne veut pas leur donner ce qu'ils cherchent à s'approprier par eux-mêmes, oubliant ou refusant de recourir à l'outil. Ils essaient alors d'attraper l'objet en contournant l'adulte et, n'y parvenant pas, ils peuvent même tout simplement abandonner. Ils donnent clairement le sentiment qu'ils « préfèrent se priver » plutôt que d'avoir à passer par l'adulte pour obtenir ce qu'ils veulent. Cette expression ne tarde d'ailleurs à être dite ouvertement par les personnes incrédules qui sont en possession de l'objet et qui savent qu'ils seraient en mesure de demander ce qu'ils veulent avec l'image correspondante.

D'autres plus rusés, développent des stratégies qui ne peuvent que déranger ceux que la thèse organique a convaincus. Le doute n'est en effet plus possible lorsque des enfants apathiques qui ne semblent montrer aucun intérêt pour ce qu'on leur propose (gâteaux préférés), attendent que le partenaire de communication soit distrait pour sauter sur une boîte de gâteaux et engloutir tout ce qu'ils peuvent avec une vivacité déconcertante. Je répète qu'ils sont en général très compétents pour adresser une demande *via* le PECS. Il arrive enfin plus rarement qu'ils

donnent l'étiquette à celui qui est censé les aider à faire la demande au partenaire (l'incitateur physique). Ce dernier n'est pourtant pas en possession de l'objet. Il est alors intéressant de changer les personnes de place et de rôle pour constater que celui à qui la demande est adressée est toujours celui qui n'est pas en possession de l'objet, comme si une demande trop directe au partenaire de communication était évitée parce que trop coûteuse.

Peut-on supposer que dans toutes les situations mentionnées, ils savent parfaitement ce que l'on attend d'eux puisqu'ils utilisent un outil familier durant plusieurs mois, qu'ils connaissent les lieux et les personnes dans une pratique régulière en contexte détendu¹ ?

Peut-on supposer qu'ils sont compétents pour répondre à notre demande puisqu'une utilisation en contexte structuré² a aussi maintes fois démontré leur aptitude à bien discriminer et à comprendre la fonction de l'outil ?

Peut-on également supposer qu'ils sont très motivés par l'objet qu'on leur propose puisqu'il y a eu un listage minutieux des objets préférés (observations quotidiennes croisées parents/institution), ainsi qu'une utilisation spontanée et compulsive constatée de ces objets durant les temps libres ?

Ou peut-être est-ce trop de suppositions pour les scientifiques cartésiens que sont les cognitivistes ? La preuve n'étant pas établie en la circonstance, faut-il ignorer que tout professionnel de bonne foi amené à recourir au PECS se retrouve confronté à ces situations saugrenues qui peuvent le questionner ?

1. Conditions où la demande est suscitée dans tous les espaces tout au long de la journée.

2. Apprentissage régulier dans un cadre structuré.

A-t-on le droit de se dire dans ces cas précis, que l'impossibilité de répondre à une demande est probablement en rapport avec des raisons psychologiques ? Est-il raisonnable de faire l'hypothèse qu'ils sont en difficulté dans cette situation de confrontation avec l'adulte et sa demande, comme faisant obstacle à leurs souhaits immédiats d'obtenir quelque chose sans passer par un autre ? Si cela se révèle exact, ne pourrait-on pas aussi se servir du PECS comme d'un outil pouvant aider à composer avec une réalité extérieure frustrante qui met dans une situation de dépendance et de non-maîtrise ? Cet outil pourrait-il donc servir à traiter cette difficulté particulière qui fait que l'autiste ne peut passer par la reconnaissance d'un tiers ? Cette reconnaissance étant l'ouverture vers une triangulation là où il y avait un accès direct à l'objet, voire une fusion avec celui-ci, serait-il possible *via* cet outil qui deviendrait thérapeutique, de court-circuiter ce système « autartistique » ?

Et tout cela est bien logique après tout, car lorsque l'enfant retient son geste au moment où l'adulte ajuste sa main, puis déplace la sienne à son tour pour éviter de donner l'étiquette, on peut voir dans ce double effort le symbole de l'expression du conflit psychique : devenir un être conscient qui s'adresse en tant que sujet à un autre sujet (le monde extérieur). Comme dit précédemment, cette démarche n'est pas toujours évidente pour un autiste qui a justement la particularité d'être replié sur lui-même (autisme : du grec *auto*, « soi-même ») et en conflit avec l'extérieur comme dans toute psychose. Agir ainsi serait reconnaître que l'autre existe en tant qu'entité à part entière, avec son libre arbitre, mais aussi reconnaître que l'objet du désir ne fait pas partie de soi (souvent l'objet autistique). Fin de la toute-puissance ! Ce qu'on

pourrait appeler un mode de fonctionnement défensif (le repli et l'autosuffisance) se trouverait alors ébranlé par le simple fait de devoir faire une demande à un autre *via* l'outil PECS. Voilà pourquoi je pense finalement qu'il est possible, voire souhaitable, d'envisager l'utilisation de cet outil dans une approche intégrative¹.

Voici comment les choses se passent sur le terrain : l'adulte interloqué ne comprend pas que son élève ne fasse pas la demande alors qu'il le sait clairement compétent. Celui-ci ignore l'objet au moment où il s'approche (évitement du regard) et se montre très apathique lorsqu'il lui demande d'utiliser sa bande phrase. Il ignore également le classeur qui perd pour lui toute fonctionnalité. Il ignore enfin l'adulte qui se dit alors : « Il ne veut pas de cet objet aujourd'hui. Il est vraiment ailleurs. Il ne va pas me faire croire qu'il ne sait plus ce que j'attends de lui quand même ? » Alors il passe à autre chose en gardant l'objet à proximité, et là : surprise ! L'enfant profite de cette baisse de vigilance pour bondir sur l'objet même après une bonne heure d'attente. Quelle ténacité ! Quand cet objet est un biscuit, la scène est cocasse.

« Eh ben ? Tous ces signes de non-présence et de non-désir étaient trompeurs. Il était bien présent et désireux. Il s'agissait donc d'une stratégie » se dit-il.

L'adulte sidéré sait désormais que l'outil et ce à quoi il sert ne sont pas ignorés. Il se dit enfin que l'enfant ne veut pas de cette triangulation qui implique l'adulte/classeur, lui-même, et l'objet. Il comprend que celui-ci préfère la relation directe enfant/objet, et que la non-demande n'a rien à voir avec une incompétence technique en lien avec une incapacité du domaine neuro-développemental. Et

1. Voir chapitre 11 « Thérapies d'échanges ? ».

terrible constat, il comprend que la frustration est plus supportable que de devoir passer par une triangulation trop compromettante. Mais que les cartésiens se rassurent, il y a toujours une personne extérieure qui voit la scène et qui est persuadée que l'enfant ne sait vraiment pas se servir de son classeur. C'est souvent inévitable lorsque l'on se contente de se fier à son canal sensoriel visuel sans chercher à comprendre la psychologie de l'invisible.

Paradoxalement, il est parfois plus facile de travailler avec ceux qui sont plus en difficulté sur le plan de la compréhension, car si l'on peine à leur expliquer le fonctionnement de l'outil du fait de leur grande déficience, on sait qu'une fois compris, il leur servira. Mais il faut dire que lorsqu'ils sont vraiment très régressés et très autistes, complètement enfermés dans leur auto-sensorialité, le défi reste important. On ne sait plus quoi faire avec eux. On ne fait que leur courir après pour éviter l'accident. Alors parfois, épuisés par leur ténacité, on les laisse un temps manger les végétaux qu'ils attrapent en force, considérant qu'il s'agit d'un moindre mal. Et ne venez pas me dire que c'est parce que le *pairing* a été mal fait. Absurdité que l'on m'a dite récemment lorsque j'ai évoqué un cas semblable. Toujours cette incapacité à reconnaître les limites d'une science qui se veut infailible. Non, aux personnes, ceux-là préfèrent l'exploration sensorielle de l'inanimé et c'est ainsi, quoi que l'on fasse. Lorsqu'ils caressent quelqu'un, on a le sentiment que seule la partie à caresser existe, comme un bout de quelque chose isolé, un objet partiel. Ils ne peuvent envisager l'ensemble. C'est toujours l'exploration infinie du détail qui l'emporte, la matière, la sensation. On aimerait ouvrir leur esprit à autre chose, les aider à dépasser cette exploration primaire de la vie, car il ne peut qu'être pénible de constater qu'ils ne cherchent

pas à utiliser l'objet pour son utilité. Il n'y a rien d'utile. Autour d'eux, il n'y a que des gens et des objets dont la fonctionnalité est ignorée. Plus le repli est important, et plus ils s'intéressent à ces choses inutiles que l'on maudit.

18

Pulsion et confusion

ALFRED souriait beaucoup. Il dormait bien, répétait des mots et, plus tard, faisait même des petites phrases. Mais sans que personne se le dise vraiment, l'entrée à l'école maternelle à deux ans et demi était redoutée en raison des colères qu'il faisait. Elles n'étaient pas alarmantes mais tout de même inquiétantes et nombreuses. On pensait qu'il avait du caractère et qu'il ne voulait en faire qu'à sa tête. On ne voulait pas envisager une éventuelle difficulté de compréhension, mais l'école constatera qu'il ne comprenait pas les consignes et qu'il ne jouait pas avec ses pairs. Il sera alors orienté vers la PMI¹ de son quartier, puis vers un CMPP² où l'on diagnostiquera un autisme léger. Un simple temps de psychomotricité lui sera ensuite proposé, au grand étonnement de ses parents, qui ne pourront que constater la confusion qui régnera après ce diagnostic.

L'histoire est pourtant classique, la psychomotricienne étant souvent l'un des premiers professionnels d'une

1. Protection maternelle infantile.

2. Centre médico psycho-pédagogique.

longue série dans le parcours d'un enfant à l'avenir chaotique. À ce stade évidemment, on espère toujours qu'il s'agisse d'un retard à l'allumage qui plus tard sera rattrapé. Tous les espoirs sont d'autant plus permis que les médecins ont l'art de savoir rester évasifs. Et pour proposer quelque chose de tangible aux parents qui se plaignent d'une stagnation après x séances de psychomotricité, on calme facilement le jeu en proposant une batterie de tests qui on le sait, ne révéleront rien.

Plus tard, bien plus tard, une prise en charge à plein temps sera proposée. À six ans, on parlera de pulsions difficilement contrôlables. On leur expliquera la difficulté à distinguer ce qui est à l'autre de ce qui est à lui, la notion de propriété n'étant pas acquise. Il arrivera aussi que la mère agacée moleste soudainement son fils venant de faire une grimace et d'agiter ses mains, ce que les professionnels qualifieront de stéréotypies gestuelles. Elle expliquera que ces manifestations l'insupportent. Pourquoi ne parle-t-il plus alors qu'il parlait plus jeune ? Pourquoi ces déambulations incessantes, cette agitation ? Pourquoi ces comportements qui rappellent la folie ?

Les parents sont souvent déçus de voir précocement tous ces professionnels sans avoir de réponses claires. On ne leur dit pas forcément qu'il faut envisager un outil de communication comme le PECS. On ne leur dit même pas comment se manifestent les troubles du spectre de l'autisme, ce sur quoi il faut être vigilant, les techniques éducatives que l'on peut utiliser, ou la signification de tel ou tel comportement. Ils découvrent les choses par eux-mêmes sur Internet et se débrouillent comme ils peuvent. Parfois, ils sont encore vierges de tous savoirs lorsqu'ils nous consultent alors que l'enfant âgé de six ans a été diagnostiqué depuis l'âge de trois ans. Trois

années capitales où pédopsychiatres, psychologues, orthophonistes, psychomotriciennes et autres, n'ont pas jugé utile de se montrer pédagogues et de leur dire qu'il fallait mettre le paquet dès le seuil de leur porte franchi. Et l'on peut difficilement se représenter leur détresse face aux propos contradictoires des premiers professionnels qu'ils rencontrent. Est-il utile de préciser que durant ce temps qui passe et où ils sont totalement livrés à eux-mêmes (entre les démarches administratives diverses, le dossier MDPH, les examens cliniques et autres rendez-vous de spécialistes), l'enfant progresse peu, montrant même des signes de stagnation voire de régression ? Ces signes de l'autisme s'installent alors et sont plus difficiles à faire évoluer après cette période très longue, trop longue, où il n'a pu bénéficier d'une prise en charge globale¹.

Certains peuvent même leur dire qu'il faut attendre, histoire de voir si l'enfant reprend de lui-même un développement normal. Celui-ci montre pourtant de nombreuses stéréotypies gestuelles : (*flapping*², tournoiement du corps ou d'objets...), et ne dit que quelques mots pour se faire comprendre. Son regard est absent et il ne répond pas ni n'oriente son corps quand on l'appelle. Les interdits qu'on lui pose ne sont bien sûr pas plus entendus, la frustration n'étant pas supportable pour lui.

1. Pétition en cours de signature lancée en mars 2018 par l'auteur : « Mesure gouvernementale pour une prise en charge précoce des enfants autistes à 18 mois ». Cette pétition demande au gouvernement de créer des structures spécialisées et entièrement dédiées à la prise en charge précoce des enfants autistes dès le diagnostic établi. Ces structures assureront également l'assistance administrative et psychopédagogique des parents.

2. Le fait de battre des mains.

Quel professionnel sérieux peut donner pareils conseils à des parents légitimement inquiets ?

Lorsque n'ayant constaté aucune « guérison spontanée » ils finissent par consulter un spécialiste qui leur confirme *via* un test de dépistage comme le M-CHAT¹ que des signes d'autisme sont bien présents, et qu'il faut au plus vite envisager une prise en charge globale et adaptée, ils tombent des nues : « Mais l'orthophoniste nous a dit d'attendre pour voir. Et puis vous nous dites de faire le PECS, mais elle nous a dit d'arrêter parce qu'il n'en était pas là. Elle fait du modelage avec lui et du découpage. »

Ah le fameux : « Il n'en est pas là » que j'ai tant de fois entendu en hôpital de jour notamment. J'ai compris depuis, qu'avec un enfant autiste, vous pouvez toujours attendre qu'il en soit là. Évidemment, la plupart des orthophonistes non spécialisées ne s'attendent pas à toutes les difficultés comportementales (mouvements pulsionnels) qu'elles doivent affronter lorsqu'elles reçoivent un enfant autiste. On leur a fait croire lors de la formation PECS qu'elles ont faite durant deux jours, qu'il suffit de suivre les étapes d'enseignement de ce formidable outil de communication où tout est prévu à l'avance. Personne ne leur a dit qu'il sera nécessaire qu'elles endossent un autre rôle pour gérer la part d'opposition importante (trouble psychique) qui empêchera cet apprentissage supposé évident. Certaines abandonnent donc lorsqu'elles constatent que l'enfant ne regarde pas, n'a pas l'air de comprendre ce

1. Le *Modified Checklist for Autism in Toddlers* (M-CHAT) est un test qui permet de détecter les premiers signes de l'autisme chez les enfants âgés de 16 à 30 mois.

qu'on attend de lui, déchirant ou jetant l'étiquette systématiquement, piquant des colères noires à faire trembler les murs et les oreilles de leur salle d'attente.

Car en effet, il faut être suffisamment averti pour savoir que l'on doit traiter ces problèmes de comportement en même temps que l'on enseigne l'usage de l'outil PECS. Cette démarche n'est pas naturelle pour une orthophoniste dont la vocation est de rééduquer ou simplement de permettre un apprentissage. Si l'on passe donc la séance à lui refuser l'objet désiré dans l'attente qu'il donne l'étiquette, ou si l'on passe la séance à le guider/forcer physiquement pour qu'il donne l'étiquette en échange de l'objet (pour les puristes), on fait là un travail considérable et très utile. On aide l'enfant, séance après séance, à sortir de cette toute-puissance infantile néfaste, et à accepter que cette dure réalité ne soit pas modulable selon ses désirs. Lorsque ce travail est fait, j'insiste par l'intermédiaire de l'outil PECS, alors seulement, l'enfant peut commencer à en être là, et finir par donner l'étiquette. Il faut parfois le mettre dans des conditions de privation importantes, suivre un protocole intransigeant (salle vide sans stimuli et sans sortie possible avec des objets fortement désirés hors de sa portée – conditions bien sûr impossibles en cabinet d'orthophonie), bref, il faut en baver autant que lui et ne pas craindre le vacarme.

Face à la gravité de ces troubles, il n'est guère raisonnable de prendre le risque d'espérer une guérison spontanée. Il est, j'estime, toujours nécessaire de prévenir les risques d'aggravation d'un trouble autistique constaté, fût-il léger au départ comme celui d'Alfred (28 sur l'échelle de l'autisme infantile : CARS). Les mouvements pulsionnels, lorsqu'ils sont nombreux et intenses, doivent toujours

alerter. On ne rendra jamais un enfant plus autiste en lui accordant précocement et « inutilement » de l'aide.

Or, force est de constater que certains professionnels, lorsque les troubles sont de faible intensité, prennent cette question du diagnostic et du suivi à la légère. Ils peuvent même, dans une vieille posture tenue jadis, aller jusqu'à faire comprendre au parent qu'il suffirait de savoir s'y prendre ou d'être simplement moins angoissé pour que l'enfant ne soit pas amené à dysfonctionner. Ils sont pleins de certitudes quant à un avenir qui corrigera, par le seul effet bénéfique du temps, les troubles constatés. Mais j'insiste sur le fait qu'il est du devoir de chaque professionnel de mesurer la responsabilité qu'est la sienne dans le parcours de soin de l'enfant qui franchit le seuil de sa porte, et d'orienter ce dernier comme il se doit, considérant qu'une seule erreur de sa part peut peser de façon définitive sur le destin de ce dernier.

Car il faut à tout prix éviter que les choses se figent pour un enfant comme Alfred, et soutenir des parents désesparés. Dans la confusion, ils peuvent se quereller parce que chacun comprend les choses à sa manière. Ces désaccords par ignorance font alors de sérieux dégâts dans le couple. L'un dit que l'enfant ne le fait pas exprès, sous-entendu : « J'aimerais qu'on ne le secoue pas ainsi », l'autre insiste : « Il lui faut plus de sévérité pour qu'il se calme enfin. Appliquez-vous la méthode ABA ? » À cela je réponds toujours en évitant tout dogmatisme : « Euh non, pas exclusivement ABA. Nous avons forcément recours à plusieurs principes de cette méthode, mais nous gardons une vision d'ensemble. » Curieux les amalgames parfois. Comme si la rigueur allait forcément de pair avec la sévérité.

Il faut en effet des repères fiables à ces enfants qui, en l'absence d'activités bordées, ont souvent un comportement pathologique. Les activités cadrées qu'ils apprécient, comme les activités ludo-éducatives, le poney ou le jardinage, peuvent bien se passer, contrairement aux temps libres qu'ils ne savent pas gérer. Il est donc important de structurer rigoureusement les activités, sans quoi l'autiste s'égare et ne fait rien de constructif. Il tourne en rond. C'est la fameuse structuration du temps prônée par E. Schopler dans la méthode TEACCH (planning visuel).

Mais dans une vision intégrative, on peut aussi ajouter aux prises en charge éducatives un soin de type *holding* thérapeutique, pour les aider à contrôler leurs pulsions qui sèment tant le trouble. On explique alors aux parents qu'il s'agit de les aider à mentaliser davantage les choses plutôt que d'être systématiquement dans l'agir compulsif, et que cela peut aider à leur développement ou à la progression de leur langage. Le *holding* thérapeutique consiste à pratiquer une contention bienveillante qui s'oppose à toutes les formes d'agitations stéréotypées. Car il faut savoir qu'il y a beaucoup de contentions dans les centres accueillant ces jeunes patients. Des contentions punitives, où l'on montre sa force, mais aussi des contentions plus réfléchies. Les *holdings* appartiennent à cette seconde catégorie. Les mécanismes d'autosuffisance (stéréotypies, auto-stimulations, mouvements répétitifs) peuvent être considérés comme une économie occupant le champ de leur vie psychique. Cette économie leur permet une survie, mais ne leur donne pas la possibilité d'un enrichissement à travers l'autre¹. Ces manifestations corporelles sont le

1. Le docteur A. Gillis est psychiatre phénoménologue, ancien médecin directeur d'un IME. Il est notamment l'auteur du livre *L'Autisme attrapé*

biais pathologique par lequel l'enfant essaie de gérer ses angoisses, qui ne sont alors pas traitées sur le plan psychique. Nous avons donc tenté par le *holding* de désorganiser l'organisation stable et indépendante d'Alfred, d'en défaire l'efficacité, et de lui apporter la possibilité de se représenter les choses et de faire reculer la pulsion. Après un an de prise en charge, les progrès étaient manifestes, mais nous ne savions pas quelle avait été la part du *holding* dans ces progrès.

Quand la pulsion est au premier plan, il est aussi question de sexualité. Il arrive parfois que cette question soit clairement rejetée. Alfred serait bien trop petit pour cela. Ce qu'il donnerait à voir au quotidien aurait forcément été appris. Il ne faudrait en effet rien voir de sexuel dans les attouchements qu'il fait aux adultes ou dans sa masturbation. D'ailleurs, on l'aurait plusieurs fois vu imiter ses camarades pour d'autres comportements tout aussi répréhensibles. Il suffirait en somme de lui donner les bons modèles à imiter.

De leur côté, les éducateurs ont tendance à leur demander d'aller aux toilettes, même s'il n'est jamais sûr qu'ils comprennent qu'on les autorise ainsi à se toucher dans ce lieu qui sert à faire ses besoins. Mais leur proposer un espace privé pour qu'ils se fassent plaisir est parfois considéré comme une incitation à avoir un mauvais comportement. On peut alors nous demander de dire avec fermeté que c'est strictement interdit. Toute tentative

par le corps. Le Holding thérapeutique et les Packs, Mardaga, 1999, dans lequel il explique que « pratiquer le *holding* thérapeutique ou le *packing*, c'est faire intrusion dans l'autisme, organisation stable et indépendante, pour en défaire l'efficacité ».

d'explication pédagogique au sujet d'une sexualité infantile peut ainsi être tuée dans l'œuf : « Ne me parlez pas de Freud. Parlez-moi plutôt de mon fils et de ce que vous allez mettre en place pour l'aider à se défaire de ces mauvaises manies. » Et comme pour bien nous replonger dans la réalité, les plus impétueux peuvent nous annoncer des chiffres qui donnent le vertige : 80 % de réussite avec ABA.

Autre injonction parentale possible pour contrecarrer la pulsion, mettre toute nourriture sous clé comme c'est le cas au domicile. Repousser la pulsion étant une activité quotidienne de tous les instants, on peut comprendre qu'ils cherchent avant tout leur tranquillité. Car il ne s'agit pas de la simple désobéissance d'un capricieux. Il s'agit bien d'actes compulsifs et incontrôlables. Mais l'on ferme rarement à clé la salle d'une unité où l'on sait pourtant la tendance de certains jeunes à fuguer. Il en est de même pour les placards contenant les gâteaux. Avec pédagogie, on leur répond que le problème ne se présente pas ainsi au sein de l'institution. On les amène à comprendre qu'ils ont parfois des comportements différents selon les lieux et le cadre qu'on leur propose. À leur domicile, ils parviennent souvent à installer des habitudes qui ne sont pas reproduites dans un autre cadre, les réponses de l'environnement conditionnant beaucoup leurs comportements. Ils repèrent en effet plus qu'on ne le pense, ce qui est admis de ce qui ne l'est pas.

En cela, le père d'Alfred qui avait suggéré plus de sévérité n'avait peut-être pas employé le bon mot, mais n'avait pas tort dans le fond. Il y a en effet une exigence de fermeté à laquelle on ne peut pas échapper. On explique alors que tout cadenasser est une mesure qui apporte certes une certaine tranquillité, mais qui ne permet pas

un travail sur la frustration et l'interdit. On propose au contraire qu'ils laissent les portes ouvertes et qu'ils modifient leurs réponses, de manière à mettre à contribution leur psychisme, qui progressivement, acquerra la capacité de mettre en veille ces désirs insatiables.

« Plutôt que de lui faire faire l'économie de ce travail en cadenassant tout, laissez les choses à vue et travaillez avec lui l'interdit. Vous verrez qu'Alfred s'habituerà à voir ces choses sans forcément les toucher. »

Il faut bien sûr dire que lorsque ce travail n'est pas possible, il est toujours préférable que tout soit effectivement fermé plutôt que l'enfant puisse se servir à sa guise.

Certains dénonceront ce conditionnement, voire ce dressage, en ignorant que tout être civilisé est bien dressé de la crèche à la tombe. On peut donc défendre la psychanalyse et prôner dans bien des cas le recours à une punition positive ou négative¹ pour éteindre un comportement non désiré, tel que décrit dans la méthode ABA à une certaine époque où l'on voulait moins plaire au public. Aujourd'hui, on prétend en effet sans craindre le ridicule, que le « bon ABA » doit s'affranchir de toute punition.

Quant à l'agitation vécue comme persécutante, il arrive qu'elle les amène à traîner des pieds au moment de rentrer le soir, savourant quelques derniers instants de liberté. Car un enfant comme Alfred, qui a pour symptôme l'hyperactivité, va et vient sans discontinuer. Sa résistance est hors norme. Comme l'enfant symbiotique, il est envahissant par son omniprésence. Il monte l'escalier puis le descend

1. Procédure par laquelle la probabilité de fréquence d'apparition d'un comportement tend à diminuer suite au *retrait* d'un stimulus appétitif. Par exemple, retrait d'un privilège, d'un droit, de quelque chose d'agréable pour le sujet.

des milliers de fois. Impossible de se ressourcer, de lire un magazine ou de regarder la télévision. Toute la place est pour lui. Il agresse votre champ visuel en permanence. S'il se contentait seulement d'aller et venir, mais en plus, ses pérégrinations sont forcément accompagnées de rires d'excitation, de cris intempestifs, et/ou d'un bain sonore infernal. L'appartement de 85 mètres carrés est bien trop petit pour lui, et comment faire entendre au voisin du dessous qu'on ne sait pas par quel levier arrêter ce cirque.

Comme un écho aux pédopsychiatres qui ont parfois minimisé le problème d'Alfred, ou qui n'ont jamais pris la peine de leur dire la terrible vérité, notre réflexe est aussi d'atténuer leur pessimisme, car nous les savons très inquiets pour l'avenir. Ayant besoin de toutes leurs forces, on pointera un progrès par-ci, un progrès par-là : « Regardez comme il supporte mieux la situation. Il n'est plus hétéroagressif. Il entend mieux désormais l'adulte qui s'adresse à lui. Nous avons connu un enfant qu'il fallait contenir plusieurs fois au cours de la journée tant ses passages à l'acte étaient nombreux. Souvenez-vous. Il y avait une absence totale de limites. Il ne parlait quasiment pas. Là aussi ça a bien évolué non ? »

Mais ce qui est acquis un jour ne l'est pas forcément le lendemain. Lors de l'entretien suivant, il pourra être question d'un retour de l'agressivité et de la survenue d'autres problèmes comme les fugues par exemple. L'impuisivité et l'instabilité peuvent en effet aller de pair avec une tendance à fuguer, ce qui nécessite une vigilance de tous les instants.

L'humeur que l'on croyait enfin stable peut aussi redevenir labile. L'enfant passe d'un état triste à un état d'excitation, agresse, ne tolère plus la moindre frustration,

balayant d'un revers de main tout le travail opéré jusqu'alors. La violence revient à l'encontre de ses camarades sans que l'on puisse se l'expliquer. Les passages à l'acte sur l'adulte, notamment autour de la sexualité aussi. Cette question certes délicate demeure incontournable malgré un quasi-déni, car au domicile ces manifestations n'existeraient toujours pas. Que le travail est difficile quand les parents nient les choses les plus évidentes. Et malheureusement, les parents d'Alfred sont loin d'être l'exception qui confirme la règle.

19

Lien et libido

C E désir de normalisation qui alimente une colère à notre encontre et à l'encontre de la société est tout à fait compréhensible. D'autant plus qu'un sujet a toujours une zone de normalité qui nous donne le sentiment qu'il pourrait rester du bon côté de la frontière. On peut citer le cas d'Airelle, une fillette de six ans passée par un CMP¹ où elle a eu des séances de psychomotricité, un CATTP², une halte-garderie et un peu d'école avec AVS. Prétendument attachée à son objet, elle l'investissait par défaut, préférant clairement la « relation » avec l'adulte. Mais lorsque le lien ne la satisfaisait pas assez, elle se rabattait sur les objets sans trop de mal. Elle savait même user de stratégies élaborées (ex : se faire plaindre, faire semblant de pleurer...) pour maintenir l'intérêt à son égard, tout cela sans éclats si la porte était close.

Il faut un regard assez aiguisé pour voir que c'est bien la distension du lien qui inquiète ces enfants et les oblige à recourir à l'objet. Le comportement d'Airelle peut

1. Centre médico-psychologique.

2. Centre d'accueil thérapeutique à temps partiel.

être considéré comme « intermédiaire » parce que les manœuvres autistiques ne sont qu'un mode de stand-by en attendant le retour de la relation directe et sécurisante avec l'adulte. Les tentatives d'identification à sa mère (la coiffe et veut être coiffée comme elle, porter les mêmes chaussures...) attestent d'un profil atypique montrant une certaine élasticité de la libido. C'est-à-dire qu'il y a comme une sorte de balance qui fait que la libido est capable de changer plus ou moins facilement d'objet et de mode de satisfaction. On dépasse dans ce cas le stade du narcissisme primaire avec une libido fixée sur le sujet lui-même.

Si l'enfant élaboré des stratégies pour se montrer « intéressant » aux yeux de l'adulte, s'il préfère la relation avec lui sans trop s'angoisser qu'elle ne soit pas exclusive, alors on sait avoir une base de travail intéressante dans une triangulation entre l'adulte, l'objet, et lui. Il faut donc savoir lui montrer qu'il est effectivement intéressant à nos yeux, mais en conservant une certaine distance qui permet à sa libido un retour sur elle-même, afin que l'autre ne soit pas tout et qu'il ne renonce pas à s'investir lui-même. Il faut dans le même temps lui donner de l'imaginaire et de la pensée constructive pour éviter que les temps passés seul soient pathologiques.

La libido est le point névralgique et insoluble des enfants avec TSA. On comprend, comme l'a souligné Freud, que nous possédons une quantité limitée de libido qui se doit d'être bien répartie. Il donne l'exemple éclairant de l'état amoureux où l'objet aimé, paré de toutes les qualités, est mis sur un piédestal. Ceci ne peut qu'entraîner une auto-dépréciation de l'aimant. Celui qui aime à la folie un autre être, perd du même coup beaucoup de son estime pour lui-même, comme un misérable ver de terre

amoureux d'une étoile¹. Transférer toute sa libido sur un objet admirable, serait « payer amende d'une partie de son narcissisme² », sacrifier et appauvrir son moi. Mais dans ces cas particuliers où la libido peut être d'une extrême mobilité, il y a étonnamment la possibilité de désinvestir l'objet lorsqu'il n'est pas disponible et de se recentrer sur soi, de manière excessive certes, mais salutaire. Notre travail est alors d'une grande délicatesse, puisqu'il faut parvenir à aider l'enfant à se situer entre ces deux extrêmes. On s'éloigne, mais pas trop. On existe pour lui, mais pas trop. On le laisse avec son objet, mais pas trop. On le confronte au vide (sans objet et sans relation) mais pas trop. Le langage étant bien souvent absent, on lui montre qu'il est possible d'être en lien par ce biais. On lui montre aussi que la pensée invisible peut être aussi liante qu'un contact physique. On accepte alors qu'il monte sur nos genoux, mais pas trop. Le tout est de pouvoir l'aider à bien répartir sa libido, conscient que lorsqu'elle est complètement repliée sur elle-même, l'autre n'existe pas et que, lorsqu'elle est intégralement tournée vers l'objet humain, c'est plus qu'une dépréciation de son ego que l'autiste connaît, c'est l'effacement pur et simple de son identité.

N'oublions pas que ces enfants qui ont dépassé un certain stade n'en demeurent pas moins fragiles. Ils donnent l'impression que l'on pourrait presque les guérir de l'autisme, mais l'on se rend compte après coup que la route

1. S. Freud, « Psychologie des foules et analyse du moi ». Publié dans *Essais de psychanalyse* en 1921. Réimpression : Paris, Éditions Payot, 1968.

2. S. Freud, « Pour introduire le narcissisme », *La vie sexuelle*, Paris, PUF, 1969.

est bien longue. Au quotidien, ils savent avec subtilité contrarier les éducateurs afin qu'ils leur conservent un intérêt. Les consignes, bien que comprises, ne sont stratégiquement pas respectées pour attirer leur attention. Airelle était une experte en la matière. Le travail avec eux est frustrant parce que leur évolution est entravée par ce maudit lien instable que l'on n'arrive pas à valider. Certains comprennent parfois tout ce qu'on leur dit ou presque, bien qu'ils ne disent pas un mot. Ils nous regardent dans les yeux avec un regard si malicieux, qu'on a vraiment l'impression qu'ils ne sont pas autistes. Il ne leur manquerait que la parole pour nous dire : « J'ai peur de te perdre et donc de me perdre. » Cependant, bien que ces jeunes posent peu de problèmes à leur domicile ou dans un quotidien institutionnel agité, il n'est pas difficile de percer à jour leurs réelles difficultés en leur faisant passer le petit test de la « chaise sans objets » que je fais souvent passer :

Lors de l'entretien, nous avons fait remarquer aux parents qu'Airelle ne supportait pas d'être assise seule sur sa chaise sans objets à manipuler. Elle n'a fait qu'attirer l'attention des adultes, ou se montrer boulimique dans ses jeux sans vraiment les investir de façon constructive. Et lorsque nous avons exigé qu'elle s'asseye sur une chaise sans objets, nous avons vu à quel point elle ne pouvait supporter cette situation. Elle a d'abord tenté de fuir, puis elle a tout de même pu s'emparer d'un objet pour tenir. La mère a ensuite insisté pour que ma consigne soit respectée et qu'elle n'ait rien en main. Nous l'avons alors vraiment vue monter en pression, jusqu'à finir par alterner entre un collage excessif (monter sur les genoux de sa mère, mains sous ses cuisses, tête collée à elle) et de l'hétéro-agressivité face au refus de collage (coups de tête

et coups de poing). Il semble donc clair qu'en l'absence d'objet autistique ou de fusion avec l'adulte, il ne lui reste plus que l'instabilité pour supporter la situation, et que lorsqu'on ne lui laisse plus la possibilité de gérer les choses par le mouvement, vient la crise d'angoisse.

Les parents ont besoin d'aide et parfois, les éducatrices en position de mère symbolique aussi. Parce qu'il n'est pas évident de comprendre que câliner l'enfant à sa demande le dessert. Ce collage est regrettablement confondu avec de l'affection. Or, il ne s'agit en aucun cas de la reconnaissance d'un autre différencié qu'on affectionne, mais bien d'une partie que l'on considère comme étant soi et avec laquelle on cherche à recoller. Notre rôle est de leur faire comprendre que la fréquence des collages est trop importante et que bien qu'ils ou elles croient aider l'enfant en essayant de le rassasier, le contraire se produit en réalité, compromettant le travail de séparation incontournable. Et comme nous l'avons vu avec Julie, il est souvent difficile d'être entendu selon le contexte institutionnel, même s'il s'agit d'une éducatrice d'une vingtaine d'années et qui a donc tout à apprendre.

Les parents d'enfants autistes mais aussi tous les autres, constatent souvent cette difficulté lorsqu'ils nous parlent de co-sleeping par périodes, et du fait que l'enfant n'est pas capable d'aller jouer avec les autres : « Il faut toujours qu'il ou elle reste collé(e) à nous. Il faut toujours qu'il ou elle fasse son cinéma lorsque quelqu'un se met à me parler au téléphone ou dans la rue. » Ils pensent souvent qu'il s'agit d'enfants agités qui ont du mal avec les limites sans comprendre quelle angoisse motive leur comportement. Et on peut le comprendre, car qu'il s'agisse de parents concernés par l'autisme, ou des autres, ils peuvent se trouver confronter aux mêmes difficultés qui nécessitent

de mener une analyse fonctionnelle¹ dont ils n'ont logiquement pas la compétence. Il faut savoir que la frontière est vraiment mince entre une enfant comme Airelle et un enfant « ordinaire » qui pourrait montrer un trouble semblable, mais sans autres éléments pathologiques (stéréotypies, absence de langage, etc.). Il y a en effet un continuum évident entre la pathologie et la normalité qui n'est pas toujours perçu. On ne se rend ainsi pas compte que ces cas non autistes requièrent aussi du soin et non un seul bon sens éducatif. Oui, bien des enfants neurotypiques sont concernés par ces difficultés, et désespèrent tout autant des parents qui ne trouvent pas de solutions.

Comment comprendre qu'un enfant puisse ainsi osciller entre un collage excessif et des jeux solitaires répétitifs ? Pris dans le quotidien avec lui, on ne peut être attentif à tous ces petits détails qui révèlent la difficulté. Pour exemple, selon la mère d'Airelle, sa fille n'aimait pas que l'on ferme les portes. Voici un détail qui comme ça ne trouve pas d'explication logique. Mais lorsque nous pointerons notre regard en direction de la porte fermée de notre bureau, elle répondra : « Enfin, elle n'aime pas que je sois de l'autre côté je veux dire. »

Sans se risquer à un délire interprétatif, il est important de donner un sens aux conduites du sujet, et non de s'en tenir à leur aspect purement factuel : « La porte n'est donc pas forcément un élément à intégrer dans son trouble obsessionnel (aimait que les choses soient rangées et à leur place). Vous nous avez dit être parties « ensemble »

1. Une analyse fonctionnelle décrit les comportements-problèmes (Behaviour), le lieu, les activités, les Antécédents et les Conséquences (réponses).

une semaine chez votre mère sans que cela pose problème. Vous étiez alors toutes les deux du même côté de la porte. Mais le mois suivant, lorsque vous l'y avez emmenée pour qu'elle y dorme seule, vous étiez de l'autre côté, d'où cette crise qui vous a obligée à venir la chercher en pleine nuit. Alors on peut aussi penser qu'elle était malade comme il paraissait, mais vous avez vous-même dit qu'elle n'avait plus mal nulle part une fois revenue chez vous non ? De votre côté, tout laisse penser qu'il vous était aussi difficile de la confier. »

Il est peut-être difficile de penser que ces autistes puissent être suffisamment rusés pour simuler un mal de ventre. Il s'agit pour moi de la fameuse part saine qu'il y a en tout être malade. Les cas intermédiaires comme celui-ci peuvent en effet montrer un comportement bien différent selon les circonstances ou les personnes. En entretien, les stéréotypies pourront être discrètes, les réponses orales immédiates et claires (si la parole est installée) alors qu'ils ont pour habitude de snober les éducateurs par leur mutisme et de les épuiser par leur agitation. À l'extérieur également, sentant la pression des exigences parentales, ils pourront se comporter « normalement » aux yeux du profane, et reprendre un comportement pathologique une fois revenus chez eux ou en institution. Bien sûr, en cas d'échange verbal, on remarquera leur « anormalité », mais il y aura une absence des symptômes visibles habituels. Ou inversement en entretien, ils seront capables de faire leur cirque en profitant d'une situation où ils saisiront bien que les parents ont les mains liées, exactement comme le ferait un enfant ordinaire. C'est ce qui me fait dire que parfois, il ne manquerait pas grand-chose pour qu'on les qualifie autrement que d'autistes.

Nous nous devons d'être pédagogues pour aider ces parents à une prise de conscience et faire d'eux des alliés. Ils sont en effet les premiers thérapeutes. Telle est la psychanalyse que je défends. Des parents qui comprennent ce que vit leur enfant et les réponses qu'ils doivent lui apporter, font plus que la moitié du travail que les soignants envisagent de faire. Les progrès seront alors patents.

Mais le travail est long et laborieux. Il connaît des phases de stagnation, voire de régression. L'enfant que l'on décolle trop vite peut se désintéresser de l'adulte et revenir à ses chers objets, n'étant pas en mesure de faire cet effort d'accommodation. Le risque n'est donc pas négligeable. S'il ignore désormais son environnement et se perd à nouveau dans le monde des objets, il y a danger, car il s'agit d'un vrai recul. L'a-t-on perdu à jamais ? Si l'on a été trop vite pour lui, il faudra éloigner les objets et repasser par une phase de fusion. L'important sera de l'inviter à rester en lien avec nous coûte que coûte. On veillera à interférer dans toutes les activités obsessionnelles, pseudo-jeux stéréotypés qu'il mettra en place. On pourra par exemple lui donner des petites tâches, faire la cuisine avec lui s'il en est capable, jouer à des jeux qui l'intéressent même s'ils sont répétitifs et barbants, et surtout, ranger tous les objets en hauteur dans des placards inaccessibles afin qu'il soit contraint de passer par nous pour les obtenir.

Après deux ou trois années de collaboration avec la mère d'Airelle, on constatera une diminution des crises ainsi qu'une réelle capacité à s'occuper seule. Bien qu'il y ait des stagnations et des petits retours en arrière, ces cas intermédiaires connaissent en général une bonne évolution. Airelle demandera même de l'intimité au moment de la toilette.

Lorsqu'elle évoluera encore, elle s'intéressera de moins en moins aux objets. La libido deviendra moins mobile, se fixant davantage sur les personnes mais sans trop d'excès. En l'absence de lien, il n'y aura ni crise, ni repli, ni objets, mais petite provocation. Elle saura désormais user de stratégies de plus en plus élaborées pour maintenir le lien. L'évolution du travail est toujours dans ce cas-là de faire comprendre à l'enfant que la qualité du lien peut changer sans danger pour lui. Et une fois de plus, il n'est pas évident de ne pas tomber dans la facilité d'un recours à la punition pour avoir la paix. Or, de quoi s'agit-il ? Une enfant qui ne cesse de provoquer l'adulte quand il ne s'occupe pas d'elle doit-elle être systématiquement punie ? Si elle s'en prend physiquement à d'autres enfants en défiant l'adulte, n'est-elle pas en train de progresser dans le lien ? Trop la punir serait prendre le risque de la décourager dans sa tentative d'être en relation. Il y a bien sûr des cas où les passages à l'acte sont d'une extrême violence, et où l'enfant gravement pathologique, ne sera pas en mesure de dépasser ce fonctionnement. Mais quand ce comportement vient juste de s'installer et qu'il est corrélé à l'abandon de l'objet autistique, on peut avoir beaucoup d'espoir. Il faut alors faire évoluer le lien sans le rompre et, surtout, aider le jeune à développer de la pensée constructive lorsqu'il n'est pas en relation. Ce qui est inquiétant dans l'autisme, c'est une stagnation qui dure depuis plusieurs années. On sait alors que franchir le palier suivant sera extrêmement ardu. Les choses se sont cristallisées. D'ailleurs, ces résidents qui passent allègrement une décennie dans le centre qui les accueille sans changements notables, désespèrent bien des professionnels qui ne se sentent plus très utiles pour eux. C'est la raison

pour laquelle tout progrès, aussi infime soit-il, est pour les deux parties une véritable réjouissance.

20

Les autistes « Kanner »

ENTRE deux cas d'enfants symbiotiques, il faut évoquer plus en profondeur les cas que l'on classe parmi les « Kanner ». Ces enfants d'apparence sage qui ne présentent pas une symptomatologie bruyante, ne sont en réalité pas plus faciles à prendre en charge. Ils sont absents au monde. Leurs capacités sont lourdement entravées par cet « auto », ce soi-même. Il faut souvent les soutenir et les accompagner dans tout ce qu'ils entreprennent de pratique et qui est pour eux dénué de sens. Certains pourraient même s'endormir sur place pour échapper à nos sollicitations. Et s'ils initient les choses, il y a abandon rapide de la tâche entreprise. Ils vont en effet rarement au bout de leurs petites initiatives, sauf si elles servent un intérêt primaire. En revanche, dans les activités engageant le corps, ils peuvent agir en dehors de toute limite, se mettant en danger et bravant les interdits.

Ils sont en général très inhibés et repliés lorsqu'ils sont petits. Ils ont un faciès très tôt déprimé et/ou indifférent qui alterne avec des moments d'euphorie incompréhensibles. Ils passent le plus clair de leur temps repliés dans

un coin sans faire trop de bruit. Aussi plus tard, lorsqu'ils évolueront et feront quelques bêtises, il faudra s'en réjouir.

Ils sont souvent maladroits. Ou plutôt, il serait plus juste de dire qu'ils ne montrent aucun engagement moteur dans les tâches qui ne présentent pas d'intérêt pour eux. Si les parents sont ouverts au dialogue et à la réflexion, on peut leur soumettre l'hypothèse d'une maladresse motrice à nuancer. Il est en effet paradoxal qu'ils soient parfois capables de se mettre en équilibre sur des éléments instables, d'ouvrir une porte à toute vitesse si nécessaire, ou de performer à un jeu sur tablette comme des cracks, et qu'ils soient par ailleurs en grande difficulté pour saisir un crayon, une pièce de puzzle, ou même, mettre un bras dans la manche d'un manteau qu'on leur tient pourtant. Une première réflexion est de penser qu'ils ne sont tout simplement pas capables de faire ces choses, mais l'on comprend ensuite qu'ils évoluent dans le fameux principe de plaisir. La motricité est donc investie selon leurs intérêts premiers qui, nous le savons, sont extrêmement restreints. Il en va de même pour la prise de conscience de l'environnement. Très autistes, ils semblent ne pas voir et ne pas entendre lorsqu'on leur propose une activité qui ne les intéresse pas, mais il suffit d'ouvrir une boîte de gâteaux pour les voir rappliquer et vous regarder comme si vous étiez l'être le plus important au monde. Ils marchent à la carotte, quoique certains soient tellement retirés que rien ne les motive.

Au quotidien, leur force d'inertie est si puissante, qu'on finit par s'user à désirer pour eux. Finalement, vaincus par leur léthargie, nous leur donnons ce qu'ils veulent, la tranquillité. Lassés de les stimuler sans aucun retour, nous les sollicitons de moins en moins. Nous avons pourtant

expliqué à leurs parents qu'ils présentaient une symptomatologie assez silencieuse et que, le temps passant, l'écueil serait de finir par les assister intégralement, les pensant incapables de quoi que ce soit. Retroussant nos manches, nous nous sommes naïvement persuadés qu'il suffisait d'être tenaces pour les voir faire les efforts qu'ils ne faisaient pas jusqu'alors, quand bien même cela les barberait. Tu parles ! Qu'il est facile de croire ces choses-là lors des premiers entretiens, mais qu'il est difficile d'éprouver la dure réalité. Après plusieurs mois de lutte, où passent nos velléités de les contrarier pour les obliger à sortir de ce confort dans lequel ils sont embourbés ?

Oui, au fil du temps, l'implacable réalité transparaît dans nos comptes-rendus : « Il y a tout de même toujours des difficultés à prendre des initiatives et à poursuivre les choses seul. On parle encore d'une certaine inhibition qui le rend hyper-dépendant, alors que nous savons qu'il possède la capacité motrice de faire ce qu'on lui demande. Les parents remarquent également qu'il lui faut leur approbation et leur étayage pour beaucoup de choses. Le besoin d'être boosté en permanence ainsi que le manque d'initiative, nous laisse penser qu'il faut le mettre dans une situation paradoxale afin de l'obliger à agir seul, mais cette situation n'a pas été trouvée. »

Comme nous l'avons dit, il faut mettre des obstacles sur leur chemin afin de sortir ces enfants de cette fluidité hors réalité où rien ne résiste à leur volonté. Pourquoi faire l'effort d'adresser une demande et donc de communiquer, quand tous ses désirs immédiats sont satisfaits ? Sans frustration, sans manque, l'autiste qui évolue dans son monde illusoire et primaire ne peut évoluer vers notre monde. Mais plus que cela, il n'acquiert jamais aucune notion des exigences de la réalité. Rien ne peut prendre sens et une

déficience profonde s'installe alors de façon irréversible. Ne faisant aucun lien entre les choses, il ne comprend pas la logique d'une chaîne d'actions qui peut permettre de confectionner un repas, de laver des couverts ou même de faire une toilette. Lors d'une activité « cuisine », on lui demandera par exemple de prendre le fouet et de touiller, mais il l'apportera à son interlocuteur sans comprendre le lien entre le bol plein d'ingrédients qui se trouve devant lui, et l'ustensile qu'on lui a demandé de prendre. On aura beau se fâcher : « Non touille toi, remue, allez », en faisant de grands gestes. En vain ! Il apportera le bol en pensant qu'on le lui demande, nous donnant presque le sentiment qu'une certaine fainéantise l'amène à nous faire croire qu'il ne comprend pas. L'éducateur un peu exaspéré, sera contraint d'y ajouter une guidance physique en prenant sa main et en faisant les choses avec lui. L'image est dure mais l'enfant est alors comme un pantin que l'on anime en espérant que le sens vienne s'inscrire quelque part en lui.

Ce n'est pas qu'un problème de compréhension verbale comme on le dit souvent. C'est aussi un problème d'ancre dans la réalité de notre monde. L'enfant bat des ailes, sourit, regarde ailleurs, et montre une instabilité agaçante. On se demande ce qu'il voit et où il s'envole comme ça, complètement déconnecté de l'atelier que l'on mène. On aurait envie d'attraper ce corps et cet esprit volant, pour les enracer sur terre une fois pour toutes en usant de sa force. Dans un monde primaire, on ne s'intéresse pas à la fonctionnalité d'un fouet de cuisine. On n'observe pas avec intérêt toutes ces choses qui permettent à un enfant ordinaire d'aiguiser sa curiosité et son intelligence. Ce manque d'ancre malheureux entraîne, je le répète, une déficience qui fait qu'il n'est pas possible de faire les choses avec sens. C'est la raison pour laquelle nous ne cessons de

parler aux parents de sabotage de l'environnement, et de l'importance de les obliger à sortir de ce comportement où les choses sont acquises. Manger un bon repas ne devrait par exemple être possible qu'après l'avoir cuisiné, regarder la télévision, qu'après avoir fait la vaisselle : « Pensez à le solliciter sur tous les actes de la vie quotidienne. La vaisselle obligatoire après le repas par exemple. Et mettez en place une punition sur son objet préféré s'il refuse de collaborer. » Cette injonction n'est bien sûr que rarement suivie de faits durables, la dimension affective rendant souvent impossible ce travail.

Pour les parents comme pour les éducateurs, c'est l'usure avant tout qui démotive. Parce que face à une opposition passive de cette puissance, il faut une féroce volonté qui soit durable dans le temps. Après une journée de travail, après le dîner, les devoirs des frères et des sœurs, on n'a plus la force de contrarier un sujet désigné comme incapable de faire. On n'a pas le temps et pas envie d'être en conflit avec lui, ou avec un conjoint qui se voudrait plus clément. Et il faut bien dire également, que l'on pense à tort que les vertus de la punition n'agissent que sur les enfants dits « normaux », et qu'il est même malsain d'agir ainsi avec un enfant qui est déjà injustement atteint d'un trouble incurable. Mais justement, il ne s'agit pas là de sanction, ou de faire payer une faute à expier, il est simplement question d'éducation et d'apprentissage.

Au nom de leurs particularités d'autiste donc, ils finissent par tout régenter à leur domicile, ce qui est bien incroyable compte tenu de leur passivité. Hyper-sélectifs d'un point de vue alimentaire, ils obligent leurs parents à acheter certains types d'aliments et à les cuisiner d'une certaine façon. Lorsqu'ils décident de venir dans leur lit alors qu'ils ont passé l'âge, on aménage encore les

choses pour éviter de trop les contrarier. En pleine nuit, personne n'a le courage de se battre. Leur autisme est une peine bien assez lourde. On essaie autant que l'on peut par ces petites faveurs, de leur rendre la vie plus légère, constraint par cette fichue culpabilité qui oblige à réparer sa faute. Souvent, l'un des parents subit cette situation pour éviter le conflit avec l'autre. Il est alors facile dans ces circonstances, de profiter de cette confusion pour creuser son trou. Si les parents n'agissent pas à l'unisson, il est, plus que pour des enfants ordinaires, très difficile d'obtenir des résultats. Et après un énième entretien sur le sujet, nous ferons une énième répétition sans conviction : « Notre discours a été de dire qu'il fallait tout de même toujours penser à le déranger, et le sortir de cette quiétude dans laquelle il se complaît. Nous avons une nouvelle fois abordé l'autonomie à cette occasion, et les avons encouragés à estomper les guidances (aides). Nous leur avons expliqué que cette attitude d'opposition passive empêchait tout apprentissage et donc toute progression. Nous leur avons aussi suggéré qu'il s'habille avec des vêtements en rapport avec son âge, et de le considérer comme un adolescent. Nous souhaitons qu'ils cessent de lui préparer sa gamelle afin qu'il mange ce que mangent ses camarades. Il s'agit de ne plus l'infantiliser. Il faut aussi penser à un usage plus pratique de ses affaires, afin qu'il puisse lui-même les utiliser (éviter les chaussures à lacets). Malgré leur ambivalence, nous leur avons rappelé qu'il fallait le sortir d'un fonctionnement autocentré et redit l'importance d'exiger plus de lui au quotidien. Nous avons pourtant constaté en début d'entretien qu'aucune de nos demandes précédentes n'a pu être appliquée : planning visuel demandé maintes fois, sabotage de l'environnement demandé maintes fois depuis plusieurs mois... Nous nous

retrouvons à chaque fois face à des parents qui acquiescent mais qui ne font pas les choses concrètement, comme pris dans la torpeur de leur enfant. »

Mais pour les défendre, il faut bien avouer que cette torpeur gagne toutes les équipes qui s'occupent de ces autistes que l'on finit par abandonner à leur triste sort.

21

Des cas gravissimes

ENT puis il y a ceux dont le profil est trop inquiétant et que les institutions refusent quand elles en ont la possibilité. En général, l'enfant inquiète l'équipe sur plusieurs plans. Celui-ci peut par exemple avoir une épilepsie sévère non stabilisée. Les difficultés motrices sont aussi très importantes, laissant penser au niveau de développement d'un tout-petit. Il est tantôt hypotonique, tantôt hypertonique. Ses mouvements ne sont pas coordonnés. Il est souvent question d'hospitalisations, parfois à répétition, qui jalonnent son parcours (otites sévères, syndrome de quelque chose, anomalies quelconques). L'aspect médical est donc très présent.

Le discours des parents ne nous permet pas toujours de bien situer les choses. Il est parfois difficile de savoir quand et comment les troubles ont commencé, ce qui a été perdu ou qui n'a jamais été présent. On peut simplement dire qu'il n'est pas rare que le plan somatique soit mis en avant pour expliquer l'état actuel de l'enfant, une hospitalisation ayant entraîné selon eux une perte des compétences. Étrangement, même pour ce type de cas, il peut y avoir eu un début de langage. Quelques mots comme : « papa,

maman, maison », ont pu apparaître, avant la cassure au moment de l'hospitalisation pour stomatite par exemple. Suite à ce qui est considéré comme l'évènement déclencheur, un diagnostic est posé.

La propreté est bien sûr non acquise, mais nouvel étonnement, il est possible que le développement ait paru normal avant que cette difficulté apparaisse. Il y a bien eu de l'agitation, mais l'on sait que beaucoup de bébés sont agités sans pour autant devenir autistes. À quelques semaines de vie, voire quelques mois, il est très difficile pour les parents de repérer suffisamment de signes alarmants, surtout lorsque s'agissant du premier enfant, ils sont sans repères. Mais les symptômes persistants font grandir l'inquiétude. Tout va alors très vite. Une prise en charge très partielle d'un centre de guidance infantile a lieu : quinze minutes de psychomotricité par semaine est une chose étonnante mais possible. Les années passent ainsi sans que l'on sache quoi faire de ce petit. Une période d'observation dans un établissement peut alors être proposée en vue d'une éventuelle admission (dossier MDPH¹), période pendant laquelle l'enfant se présente forcément à l'équipe comme extrêmement agité. Toujours en mouvement, il ne tient pas compte des limites qui lui sont posées. D'une grande impulsivité, il renverse son verre de jus, les jouets, arrache des lunettes, fugue, ouvre une fenêtre de nombreuses fois, sans qu'il y ait de répit entre ces différentes actions.

Les parents s'inquiètent à mesure qu'ils comprennent la gravité de la situation. Le désespoir est tel que l'on voit des marabouts, on va à Lourdes, on se voue à tous les saints. Oui, bien que l'on se soit revendiqué sans foi,

1. Maison départementale de la personne handicapée.

on ne sait plus à quel saint se vouer. L'avenir s'obscurcit brusquement. Le temps passe vite. Il faudrait un miracle. L'enfant fait vivre un enfer relationnel où il veut maîtriser l'échange. Il rejette toute sollicitation et n'accepte la relation qu'à la condition *sine qua non* qu'il puisse l'initier et rompre le lien à sa guise. Il est trop près ou trop loin. Jamais à la bonne distance. Il n'a plus confiance dans le lien que l'on s'obstine à lui proposer. Il vénère les objets durs qu'il fait claquer contre le sol et contre ses membres. Il peine à investir les personnes dans leur totalité et se met en quête permanente d'un objet interchangeable qui n'aura aucune valeur affective et aucune valeur symbolique. Il cogne avec, le met à sa bouche, le disloque.

L'équipe s'inquiète donc d'un retard de développement déjà très visible. Le port de tête rappelle par exemple celui des nourrissons, comme si les muscles de son cou n'étaient pas encore suffisamment forts. Sa motricité, malgré les nombreux déplacements et actions, semble assez « molle ». Il peut se cogner la tête lorsqu'il se couche par terre et a de légers mouvements désarticulés du haut du corps lorsqu'il se meut. Il aime aussi tournoyer sur lui-même, se créant ainsi des sensations kinesthésiques jusqu'à la perte d'équilibre et les pleurs. Il recommence pourtant à l'infini jusqu'à ce qu'il soit arrêté physiquement. Les éducateurs passent leurs journées à le contenir dans un corps à corps épuisant. Les jets d'objets sont nombreux. On ne sait pas encore s'il est rendu sourd par son impulsivité ou s'il s'agit d'une mauvaise compréhension verbale, mais on se doute bien qu'une forme de surdité va poser de gros problèmes.

Autre signe d'un grand retard, sa bouche est mi-ouverte. Il y porte tout ce qui lui passe par la main. Alors bien sûr, une non-reconnaissance du danger oblige à une surveillance de tous les instants. L'autonomie est aussi un

point catastrophique. Il met plus de nourriture sur et sous la table que dans sa bouche. Inutile de dire enfin, qu'il y a un trouble de la socialisation d'un point de vue qualitatif. Il peut en effet solliciter ses frères et sœurs et jouer avec eux, mais les contacts avec autrui sont toujours inadaptés. Bref, le tableau est vraiment alarmant pour un enfant déjà âgé de six ans.

Ce genre de cas peut légitimement faire peur à une équipe déjà éprouvée par d'autres cas semblables. Un de plus, c'est souvent un de trop. On ne se sent pas toujours l'énergie quand il faut partir de si loin. Et les pauvres parents qui ont déjà frappé à tant de portes, passent à l'établissement suivant presque par routine. Ils auraient bien sûr aimé que l'équipe prétende être à la hauteur, mais au lieu de cela, elle s'arrangera pour leur dire qu'il n'y a plus de places pour les enfants de sa tranche d'âge. Par bonne conscience, elle leur prodiguera quelques conseils comme pour faire la meilleure route possible : mettre l'accent sur l'importance des limites, repasser par le portage pour le retard du développement si nécessaire, travailler sur la motricité. On brode quoi. Que leur répondre alors que seul leur importe de trouver un établissement pouvant leur proposer une prise en charge moins morcelée ?

Ils ne se l'imaginent pas encore mais plus tard, ce jeune mangera ses excréments, s'arrachera les ongles (pieds et mains) et défera systématiquement ses bandages pour frotter ses plaies contre des murs râpeux qu'il recherchera en permanence. Il se mutilera le sexe et l'anus avec des objets tranchants malgré l'hyper-vigilance des éducateurs et des parents à bout de nerfs. Cela peut choquer le commun des mortels, mais les professionnels aguerris appellent simplement cela l'automutilation et savent qu'il y a toujours

deux ou trois cas parmi une centaine qu'il faut traiter pour ce trouble d'une extrême gravité.

★ ★ ★

Heureusement, d'autres cas similaires dans la sévérité de l'atteinte au départ peuvent nous laisser plus d'espoirs. L'enfant connaît un arrêt du développement suite à une encéphalite sévère (ou autre pathologie du même genre) à l'âge de deux ans, mais montre par la suite une bonne récupération des capacités initiales, notamment la marche. Les parents cherchent une prise en charge plus importante que celle qui est mise en place, et la trouvent rapidement. La crainte de perdre du temps et de compromettre les chances d'évolution de leur fille est clairement énoncée.

La prise en charge est alors dense et précoce. Les moyens mis en place au CATTP¹ ainsi qu'en IME² ne sont pas négligeables : psychologue, orthophoniste, infirmières. La mère parle de surcroît d'une augmentation progressive du temps de présence à l'IME où elle se trouve.

L'arrêt du développement, voire la régression, a eu lieu après les huit mois d'hospitalisation pour traiter l'encéphalite. Décidément ces passages dans les hôpitaux à un très jeune âge ont de quoi inquiéter. Les principales difficultés à relever seraient l'agitation et l'absence de langage.

1. Centre d'accueil thérapeutique à temps partiel.

2. Institut médico-éducatif.

Le tableau est le suivant :

- Symptomatologie :

- apparition de l'épilepsie (stabilisée aujourd'hui) ;
- apparition de l'hyperactivité (âge indéterminé) ;
- apparition d'un retrait de type autistique – Interactions sociales pauvres et communication insuffisante (était dans son monde, fermée à la relation) ;
- régression du langage (âge indéterminé) ;
- propreté non acquise.

Il faut ajouter à ce constat, une symptomatologie allant de pair avec l'hyperactivité :

- Enfant :

- colérique ;
- fugueuse ;
- manquant de concentration ;
- n'entendant pas les limites ;
- ayant des gestes impulsifs nombreux (attrape le nez, les lunettes, jette les objets, etc.) ;
- ayant un sommeil irrégulier ;
- qui a des jeux stéréotypés avec les jouets ;
- qui porte tous les objets à la bouche (ce qui comme le reste, atteste d'un retard de développement sévère) ;
- qui peut être hétéro-agressive lorsqu'on la contrarie ;
- et qui montre une altération qualitative des interactions sociales.

Encore scolarisée une petite heure en maternelle, elle est en grande difficulté. Elle n'arrive pas à faire ce que les autres font. Par moments, elle se montre même très agressive. Le père décrit ce fait comme pénible pour tout

le monde. La mère affirme quant à elle que sa fille se sent mieux à l'IME qu'à l'école.

Comme souvent, des recherches étiologiques centrées sur des analyses médicales ont été menées sans succès. Et après la piste génétique, les parents se sont assez classiquement penchés sur la piste toxicologique : « Peut-être mange-t-elle quelque chose qui ne lui va pas ? Du gluten ? Et les métaux lourds ? »

Sans solutions, ils nous disent leur épuisement lorsqu'il faut faire face aux colères entraînant des jets d'objets, aux crises interminables où elle s'enferme dans des activités stéréotypées (déchire des papiers en petits morceaux, détourne les objets de leur fonction première). Mais avec un peu de recul, ils admettent néanmoins les nombreux progrès de leur fille. Alors qu'elle était complètement renfermée il y a six mois, n'étant pas réceptive lorsqu'on essayait de la regarder, elle peut désormais soutenir le regard et répondre aux sollicitations. Elle a maintenant une bonne compréhension contextuelle, bien que sa compréhension verbale ainsi que l'expression restent défaillantes. Depuis quelques semaines, elle montre clairement une ouverture relationnelle qui la rend sensible au regard des autres au point de montrer de la vexation (narcissisme secondaire), ce qui était loin d'être le cas auparavant lorsqu'elle évoluait dans un processus primaire. Qui l'eut cru compte tenu de la sévérité du trouble constaté au départ ? Nul ne peut dire jusqu'où elle ira aujourd'hui. Ce que l'on peut dire en revanche, c'est que ce cas montre une fois de plus qu'il faut toujours mettre le paquet le plus précocement possible.

Malheureusement les parents sont souvent paralysés par ce que j'appelle « la peur que ça soit bien ça », et préfèrent dans un premier temps se dire que les choses vont aller

tout seul. Certains ne reviennent pas après un premier rendez-vous, alors que leur enfant obtient un score de 47 sur 60 (autiste sévère) lors de la passation du test CARS (échelle d'évaluation de l'autisme infantile), préférant ignorer que ce premier temps en aveugle qui dure de nombreux mois, est un temps crucial. C'est pourquoi je pense que tout professionnel compétent se doit de les alerter sans trop de précautions, l'important étant qu'ils puissent le plus rapidement possible entrer dans une démarche de soin avant que les choses ne s'enkystent.

22

Polémique 4 : Épilogue – l'institution

CES enfants qui sont prêts à tout pour un entremêlement de tous les instants, vous font parfois ressentir du rejet. À force d'être maintenu ainsi sous pression, pris en otage par un petit être qui a décidé que parce que vous êtes sa chose, il ne vous laissera pas manger, parler à un collègue, penser ou même respirer, vous sentez une sorte d'agressivité de survie vous envahir. Vous vivez une dépossession de vous-même, une séquestration psychique insupportable qui commence à vous rendre fou. Avant de craquer vraiment vous hurlez : « Tu n'as pas le droit. Je ne t'appartiens pas ! » Mais il n'a que faire de votre malaise. Déchaîné tel un marteau-piqueur, il vous assène mille coups à la minute avec la ferme intention de démolir chez vous toute résistance. Rendu sourd par sa rage, sa force est décuplée. Il vous saute au visage, vous tord brutalement l'index, vous blesse au cou avec ses ongles en répétant des sons ou de mots persécutants que vous avez entendus un milliard de fois : « Tu veux câlins à Icolas, tu veux câlins à Icolas... Tu vas bien Icolas, tu vas bien ? Tu vas bien

Icolas... » Vous constatez alors combien la pathologie se mesure en termes de quantité. Le repousser simplement n'a aucune efficacité, et il vous faut vous aussi vous mettre en colère pour contrer ses attaques, au point que tous vos muscles se contractent, et que vos tentatives de contention deviennent aussi violentes que ses tentatives d'intrusion. Au moment où vous lui serrez très fort les poignets les yeux exorbités, vous vous voyez lui tirer les oreilles, le secouer de toutes vos forces, lui en coller une même. Vous vous voyez lui faire mal à votre tour pour lui faire comprendre ce que ça fait d'avoir mal et que vous n'êtes pas son punching-ball.

Tout cela ne doit rester bien sûr que pure imagination. Le cadre professionnel et votre éthique doivent être suffisamment présents pour vous éviter les dérapages que peuvent faire certains parents à bout de nerfs. Votre position professionnelle doit vous aider à ne jamais acter ces fantasmes dans la réalité. Vous êtes capables d'endurer tout ça sans écarts de conduite, parce que vous gardez à l'esprit que cet enfant est gravement malade. Vous passez donc le relais à un autre professionnel car vous savez que vous êtes en train de craquer et que le collègue qui a pu ressentir la même chose à maintes reprises, vous comprendra aisément. Pour la défense des parents qui craquent parfois, il faut rappeler qu'ils sont souvent isolés, ne pouvant passer le relais à personne.

Évidemment, il faut pouvoir passer le relais avant de voir rouge. Il se peut que seuls les professionnels confrontés au quotidien à cette dure réalité comprennent ces propos sans les juger. L'autisme est une épreuve psychologique d'envergure pour celui qui le supporte. Parler

de son contre-transfert¹ négatif est à mon sens plus sain que de se prétendre irréprochable et sans failles, puis d'agir le rejet par une voie indirecte et pernicieuse dans un second temps. Assumer ses sentiments par moments négatifs pour un sujet qui souvent nous déborde, c'est justement alerter sur la gravité de ses troubles et du besoin d'être soutenu par toute l'institution qui l'accueille. Le but de la manœuvre est de ne jamais devenir maltraitant.

LA DIRECTION

Parfois, des groupes de parole réguliers sont mis en place pour exprimer ce type de ressentis. Et s'il n'y a pas ces groupes, l'institution est suffisamment organisée et structurée pour porter les choses avec le professionnel en difficulté. La direction doit être présente, ouverte et à l'écoute, mais aussi suffisamment neutre et objective pour être en mesure de poser le cadre sans crainte. Elle doit être soutenante sans oublier d'interdire toute dérive. Elle se doit de repérer les mouvements négatifs au sein du groupe, qui au final nuisent aux prises en charge.

Mais il arrive que des institutions ne proposent pas aux éducateurs un cadre suffisamment solide pour éviter les dérapages. Ils sont alors livrés à eux-mêmes, sans aucun garde-fou. Les cadres hiérarchiques de ce genre d'institution sont en général insécurisés et/ou absents au sens propre et figuré parce que carriéristes. Ils ne sont pas en mesure d'imposer des règles repérables, pensant sottement

1. Le contre-transfert désigne le sentiment inconscient qu'éprouve l'analyste en réaction aux sentiments inconscients ressentis par l'analysé dans le travail d'analyse.

que l'équipe éducative est en mesure de s'autogérer ou préférant le penser.

Quant à la direction générale de l'association qui gère ces établissements, elle se trouve trop souvent dans une proximité malsaine avec ses responsables. Toute analyse lucide d'une situation dénoncée à cette hiérarchie suprême est ainsi rendue impossible. Lorsqu'un directeur dysfonctionne en effet, on ne peut espérer que la direction générale soit la référence neutre qui puisse aider David à lutter contre Goliath. La différence de grade fait qu'aucune plainte émanant d'un membre de l'équipe pluridisciplinaire ne peut être entendue. Plus le professionnel est bas dans la hiérarchie et jugé inoffensif (aucun rôle syndical), moins ce qu'il a à dire pèse. Le malheureux contrevenant reçoit ainsi un courrier pour lui rappeler le respect qu'il doit à sa direction qui, couverte, se trouve confortée dans ses agissements : « Nous tenons à vous faire part de notre étonnement quant à la tonalité formulée dans votre courrier. Vous portez à l'égard de votre direction des accusations qui ne sont pas étayées et qui expriment des généralités. Celles-ci nous apparaissent nullement justifiées et clairement déplacées. Il nous est difficile d'admettre un positionnement consistant en l'absence de remise en question et en l'affirmation de certitudes intangibles. D'autre part, nous tenons à vous rappeler l'obligation de loyauté résultant des dispositions de l'article L. 1222-1 du Code du travail, et vous invitons à être vigilant quant à la teneur de vos propos tant écrits qu'oraux. »

Et bla bla bla, et bla bla bla. Quel que soit le crime commis par la direction donc, toute dénonciation est vaine. Celui qui dérange est instantanément transformé en un barbare discourtois, incapable de reconnaître ses torts,

et qui ne sait se plier à la règle qui veut que l'on s'incline devant sa direction avec tout le respect qu'on lui doit. Pourquoi se fouler à entendre les plaintes d'un petit salarié quand son confort est assuré au sein d'un cercle VIP ? N'est-il pas plus important pour un directeur général d'être apprécié de tous les directeurs qu'il dirige, que d'un ou deux salariés plaintifs ? L'être humain va logiquement vers la facilité et le gain, comme tout prédateur. Il lui importe peu que cela soit juste ou non. Ce qui est juste est ce qui me fait du bien ! Fiches de paie tronquées, accusations de fautes imaginaires, complications à la moindre absence, tentatives d'humiliations, dénigrement et discrédit, problèmes administratifs de tous ordres, mises à pied abusives, licenciements, la liste est longue des éléments attestant de cette bassesse d'esprit écoeurante qu'il suffira au bourreau de masquer par un simple sourire angélique.

Résultat, le silence règne. Les deux ou trois courageux que le reste de l'équipe ne soutient qu'en coulisses finiront par se taire puis par démissionner. La voie est alors libre pour toutes les maltraitances, avec au bout de cette chaîne malheureuse, le patient vulnérable. Bien des directeurs d'établissements bénéficient ainsi d'une sorte d'immunité incontestable que seule une catastrophe touchant le bout de la chaîne peut faire s'écrouler. En effet, lorsque la folie des patients rencontre celle d'une institution, cela fait un cocktail explosif où tous les écarts de conduite sont possibles, pouvant entraîner au final la chute des hommes qui la dirige. Il faut comprendre qu'en l'absence de barrières étanches, ces enfants qui poussent au bras de fer par leur pugnacité, peuvent alors rencontrer des adultes qui les punissent pour qu'ils expient leurs fautes. Ces punitions n'ont bien sûr rien de pédagogique. Elles sont vengeresses. Ces professionnels perdent alors comme

les malades tout sens du raisonnable, et le phénomène de groupe parvient aisément à réduire toute voix dissonante au silence.

À n'en pas douter, cette pathologie contient sans conteste tous les ingrédients pour pousser à la faute professionnelle, l'autorité naturelle de l'adulte pouvant se transformer en un diktat où il n'y a d'autre issue que d'avoir le dernier mot sur l'enfant, quoi qu'il lui en coûte. Il faut à tout prix éviter la surenchère qui veut que parce qu'ils n'ont pas de limites lorsque leur maladie s'exprime, pour les contrer, ces adultes sans éthique, n'aient pas de limites non plus : séquestrations sans surveillance toute la journée, coups rendus à l'identique à l'enfant avec discréption, ligotage des membres et contentions douloureuses provoquant des bleus, tirage de cheveux et d'oreilles, pincements, frappes sur la tête, bousculades provoquant des chutes et contusions graves, incitation d'un jeune à faire mal à un autre jeune, exposition d'un jeune à un autre que l'on sait dangereux, plaquages au sol à califourchon abusifs, etc. Ces signes doivent alerter, mais tant que les incidents peuvent être contenus, la direction, pourtant responsable, est épargnée. Elle a de surcroît le culot de menacer les « fautifs » d'avertissemens lorsque les distorsions qu'elle laisse faire font trop de bruit.

Il faut se rendre au bout de cette longue dérive, pour que des abus sexuels ni vus ni connus jusqu'alors, ou des violences constatées par témoins (les parents eux-mêmes en général), finissent par se savoir. La direction générale, toujours sourde et apathique quand les petits lui parlent, ne saura étrangement s'agiter que lorsque des instances supérieures viendront frapper à sa porte.

Ces dérapages peuvent avoir lieu dans tous types d'établissements, quelles que soient les méthodes de travail

utilisées. L'approche ABA a, quant à elle, adopté un positionnement extrême qui consiste à dire qu'une bonne pratique doit désormais se faire sans punition. Ce discours politique vise clairement à se prémunir contre toute attaque future, et à faire oublier les nombreux dérapages antérieurs que les adeptes de cette méthode ont pu commettre dans différentes institutions, à commencer par leur propre figure emblématique, Ole Ivar Løvaas¹. Or ne reconnaître que le système de récompenses et nier le système de punitions revient tout simplement à nier la bipolarité intrinsèque à tout mécanisme. Nier la polarité punitive du conditionnement, ou prétendre du moins qu'elle ne concerne pas ABA, c'est comme dire qu'il est possible de sortir d'un labyrinthe sans revenir sur ses pas. C'est insensé ! Je pense que la punition a toujours fait partie de tout système d'apprentissage, et ne pourra jamais en être supprimée. On ne peut tout apprendre à un sujet en ne recourant exclusivement qu'à un système encourageant de récompenses (renforcement). Cela inclut bien sûr le renforcement différentiel où l'extinction du mauvais comportement est couplée au renforcement d'un autre comportement. Ce renforcement différentiel est certes

1. Ole Ivar Løvaas Ph.D. (1927- 2010) est un psychologue norvégien, professeur émérite et pionnier de la méthode ABA, qui a lui-même à une époque, réprimé les stéréotypies *en administrant des chocs électriques*. La punition est décrite dans un article signé par O. Ivar Løvaas, Benson Schaeffer, James Q. Simmons dans le *Journal of Experimental Research in Personality*, 1, 99-105 (1965) qui s'intitule « Building Social Behavior in Autistic Children by Use of Electric Shock » (« Établir des comportements sociaux chez les enfants autistes par l'usage de chocs électriques »). Elle consistait à placer l'enfant dans une pièce ayant un sol métallique, et à fixer sur lui une ceinture lui administrant des chocs électriques lorsqu'il avait une stéréotypie gestuelle avec ses mains.

une « alternative » intéressante à la punition, mais ne peut néanmoins la remplacer en toutes occasions.

La punition reste une conséquence automatique et naturelle à tout acte délictueux, conséquence désagréable qui logiquement induit une modification du comportement futur.

Voici pour illustrer le caractère inévitable de la punition dans tout apprentissage : un enfant décide de monter sur une poutre sans tenir compte des interdits posés par ses parents. Il tombe et se fait mal. Il est naturellement puni par la conséquence (entorse du genou pour trois semaines) de sa désobéissance. La prochaine fois qu'il voudra se risquer à jouer les équilibristes, il y pensera à deux fois. Cet apprentissage informel (non intentionnel) dans le milieu naturel, s'est fait *via* une punition (positive au sens ABA) conséquente qui le dissuadera de reproduire ce comportement ou du moins, le fera prendre conscience de la dangerosité des acrobaties qu'il entreprend. Cet apprentissage naturel est bien sûr efficace quel que soit l'endroit où le curseur se situe entre le normal et le pathologique.

Un discours moins extrémiste consiste à dire que la punition est acceptée mais en dernier recours. Quelle belle hypocrisie ! Le système ABA se veut tellement manichéen, qu'il ne laisse aucune place à une nuance qui permettrait de reconnaître que la punition a pleinement sa place dans le système éducatif, à la condition qu'elle fasse l'objet d'une réflexion éthique. Pour éviter les dérives et paraître irréprochable aux yeux des instances, on communique donc de façon consensuelle sur un idéal ridicule. Mais la vérité est que l'autisme est une pathologie très lourde. Plus que pour des sujets ordinaires, le système de punition est indispensable pour faire évoluer positivement ces sujets malades.

Il est clair que dans l'autisme comme ailleurs, on s'achète des parts de marché en faisant reluire la façade. ABA est passé maître en la matière, sachant parfaitement présenter au public la facette la plus séduisante de la médaille. Sans stigmatiser davantage cette méthode, je dirais qu'une constante est bien d'emporter la conviction en maîtrisant la forme à la perfection. Le contraste est d'ailleurs flagrant avec les psychanalystes qui sont de piètres communicants, ne comprenant pas qu'ils disparaîtront dans l'antre de leur fond inaccessible s'ils persistent à ne point se soucier de la forme.

Mais quelle que soit l'approche utilisée par les institutions, leurs dirigeants semblent tous atteints de ce mal qui met en avant le paraître aux dépens de l'existant. On écrit de beaux projets d'établissement qui n'ont bien sûr rien à voir avec la réalité des pratiques et on sert aux parents un discours idéal. En interne comme à l'extérieur, on se soucie du plaisir et non des réels progrès des usagers. Combien de chefs de service éducatifs ai-je connus, qui étaient malades du souci d'être aimés par l'équipe qu'ils étaient censés diriger ? On veut tellement faire plaisir à tous afin d'être apprécié(e) pour satisfaire son estime de soi défaillante, que finalement, on devient une bonne grand-mère qui, on le sait, n'a que l'apparence d'un chef.

En général, ce type de « chef » forme un binôme avec un supérieur qui souffre du même mal, mais avec en plus un ego surdimensionné puisqu'extrêmement fragile, qui ne lui donne pas la possibilité de reconnaître ses erreurs. Il se sert alors de son second comme d'un bouclier et n'assume jamais rien. Il adopte assurément la politique de l'autruche lorsqu'on lui remonte une difficulté de terrain, incapable qu'il est de convoquer les personnes concernées pour leur dire ce qu'il pense droit dans les

yeux. Un poltron qui vit dans la peur maladive de s'attirer les foudres du groupe et qui passe donc son temps à lisser les problèmes, à ne rien décider, à laisser pourrir les situations jusqu'à ce que, complètement putréfiées, elles soient suffisamment inoffensives pour être shootées d'un coup de pompe comme on le ferait pour une veille araignée séchée qui jadis nous effraya. Mais le bouclier n'a évidemment pas la capacité de supporter cela trop longtemps. Se convaincre et convaincre l'extérieur d'une bonne entente est très coûteux en énergie. Logiquement, il commence à aller mal sans être en mesure d'identifier la cause de son mal-être. Il prend alors un bouc émissaire comme cible à abattre, mais voyant que la situation ne s'améliore pas une fois cette cible détruite, il finit par s'en aller après quelques années de collaboration, en sauvant l'honneur avec un mensonge de plus du genre : « J'aurais bien voulu rester mais j'ai trouvé une institution plus proche de chez moi. »

Avec le temps, il devient de plus en plus dur de passer son chemin en se disant que tant que les choses tiennent ainsi, on peut prétendre ne pas avoir vu. Ne pas voir que les éducateurs ne proposent pas grand-chose à faire à leurs jeunes sujets durant la journée. Ne pas voir que certains actes n'ont plus rien d'éducatif. Ne pas froisser le peuple pour rester populaire. Deux girouettes qui s'orientent dans le sens où la mentalité malveillante du groupe souffle,

mais qui ne parviennent jamais à être suffisamment appréciées pour autant. Elles pensent naïvement que la formation qualifiante (Caferuis¹ ou Cafdes²) qu'elles ont suivie, leur donne les outils pour être de bons chefs. Les outils techniques peut-être, mais la réalité du terrain est dure. Elles finissent par s'épuiser et, étourdies par tant de vents contraires, elles démissionnent tour à tour pour un ailleurs qu'elles pensent meilleur.

Or l'ailleurs est en soi. Notre monde cartésien impose une notion de management avec des techniques rationnelles en oubliant l'essentiel. Jamais durant une formation de cadres du secteur sanitaire et social, il ne sera demandé aux futurs responsables de se poser la question essentielle de leur fragilité narcissique, notion freudienne jugée dépassée. Jamais les candidats ne seront évalués dans ce domaine pourtant crucial. Jamais on n'évaluera s'ils sont en mesure de faire face aux remous d'une équipe pluridisciplinaire sans s'effondrer à la première secousse. Il faut savoir en effet qu'en position de chef, il y a toujours quelque chose de négatif qui se dit sur vous. Il y a toujours un téléphone arabe qui sonne à vos oreilles de façon perpétuelle. Il faut avoir le caractère pour laisser ce téléphone sonner, et poursuivre les objectifs fixés. Vouloir le faire taire mène assurément à l'épuisement et au mal-être, car plaire à tous est encore une fois coûteux, et fait de vous une girouette qui ne tient plus aucun cap.

On pense ainsi que la technique et le savoir compenseront tout. Notre société méprise aujourd'hui

1. Certificat d'aptitude aux fonctions d'encadrement et de responsable d'unité d'intervention sociale.
2. Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement social ou de service d'intervention sociale.

une psychanalyse considérée comme une œuvre ancienne non scientifique, qui ne peut donc avoir sa place dans les réformes et améliorations mises en place. L'exemple criant développé tout au long de cet essai est bien celui de l'autisme, qui sous couvert d'évolution, tend à être dépouillé de toute réflexion psychanalytique au profit d'un apprentissage purement technique. Mais elle ignore à quel point un nombre incalculable de sujets pourtant brillants demeurent malades en son sein. Et lorsque ces sujets sont nommés à la tête d'une structure qui de surcroît a la lourde responsabilité de prendre en charge des personnes vulnérables, la question de leur équilibre psychologique devrait être posée avec autant d'acuité que la question de leurs compétences techniques. Il en va de même pour tout le personnel soignant, psychiatres, psychologues, infirmiers, éducateurs, pour lesquels les formations diplômantes négligent cette question, les moins inquiétés étant les psychiatres parmi lesquels existent autant de malades que chez d'autres soignants moins avisés. N'oubliions jamais que lorsqu'un malade a le pouvoir, ce sont les petits qui trinquent.

LES ÉDUCATEURS

Après le paraître et le plaisir, mon voyage au pays des institutions (hôpital de jour, IME, ESAT, MAS, FAM¹...) m'a permis de constater avec écœurement qu'elles souffraient d'un autre mal : la conquête du pouvoir aux dépens

1. Institut médico-éducatif, établissement et service d'aide par le travail, maison d'accueil spécialisée, foyer d'accueil médicalisé.

de l'usager. Comme nous l'avons dit, dans toute entreprise, celui qui paie le prix des querelles internes et de l'incompétence est le client. Il ne reçoit pas son colis, on lui vole son argent, ou son temps. On se sert sciemment de lui dans sa conquête du pouvoir. Libre à lui de poursuivre les malfaisants au tribunal ou de laisser couler. Mais en institution, celui qui paie le prix est le patient, en l'occurrence l'enfant autiste pour notre exemple. Sa prise en charge souffre souvent en bout de chaîne de tous ces ego à satisfaire. On se bat pour occuper le terrain, avoir le premier rôle, la première place. C'est ainsi que le directeur et son adjoint(e) peuvent se trouver être les pantins d'éducateurs qui tirent les ficelles, et celui qui vient gêner ce système distordu, un dommage collatéral.

Quant au psychologue, il n'est pas rare qu'il soit perçu comme une menace par ces directeurs, souvent anciens éducateurs complexés face à son savoir de psy. On lui rappelle donc autant que possible qu'il n'est qu'un cadre technique n'ayant aucun pouvoir de décision, pour apaiser une peur maladive de ne plus être le seul maître à bord.

L'assainissement de l'institution ne peut pourtant se faire que par ces deux têtes-là. C'est à eux qu'incombe la lourde tâche de borner le chemin de telle sorte que chacun soit à sa juste place. La fameuse question des places est le nerf de la guerre du comportement grégaire. Car on s'illusionne bien de croire qu'un groupe d'humains préten-dument hiérarchisé, fonctionne comme l'organigramme le prévoit. Bien souvent, celui qui dirige n'est pas le directeur, loin de là. Celui qui dirige est celui qui tient le groupe à sa merci. Celui qui dirige est le dictateur qui dicte sa loi au groupe qui l'a reconnu de gré ou de force

comme porteur de la mentalité du groupe¹. Il s'agit là de manipulation par la douceur, ou par la force. Le dictateur met souvent son gant de velours, mais sait faire redouter sa main de fer. Il sait se créer son directoire terrifiant, dont la première mission est de faire alliance avec la direction officielle en recourant à son pouvoir de séduction ou à la terreur. Une fois la hiérarchie mise en poche, la direction officieuse a donc le champ libre pour faire appliquer sa loi en alternant séduction et coups mortels.

Ces personnes intronisées sont caractérisées par leurs grandes gueules et leur caractère bien trempé qui n'échappe à personne. Elles sont souvent à la limite de l'arrogance face à une direction qui leur passe tout, leur trouvant toujours de bonnes excuses. Enfants, elles ont manqué d'un cadre limitant et sécurisant. Dans la plupart des cas, elles ont dû s'auto-désigner comme parents responsables à la place de parents ne tenant pas la route. Elles n'ont jamais pu reconnaître une autorité parentale, soit parce qu'elle n'existant pas ou parce qu'elle était trop bancale pour être reconnue et respectée. Deux modalités se sont alors offertes à elles : s'imposer aux autres

1. D'après W. R. Bion, l'organisation inconsciente du groupe autour d'un système de représentations, qu'il appelle « mentalité », trouverait son origine dans la construction d'un binôme, plutôt fusionnel, posant « l'hypothèse de base » à partir de laquelle s'organise le fonctionnement grégaire. C'est aux psychanalystes britanniques que l'on doit l'audace d'avoir utilisé la méthode de la cure psychanalytique pour l'exploration de l'inconscient du groupe. Wilfred Ruprecht Bion (1897-1979) est un psychiatre et psychanalyste britannique, pionnier de la psychothérapie de groupe, de la psychanalyse groupale et de la théorisation sur la psychose. Ses considérations théoriques et pratiques sur les groupes ont été publiées dans un ouvrage intitulé *Recherches sur les petits groupes*, Paris, PUF, 1965. L'étude de la dynamique de groupe permet notamment de comprendre le rôle des meneurs ou celui des boucs émissaires.

en masquant leur fond insécuré, ou rester vulnérables, incertaines et dépendantes. Elles ont choisi la première option.

C'est ainsi, les parents démissionnaires ou incapables d'imposer un cadre minimum et juste, génèrent je le répète les futurs tyrans de notre société. De façon purement névrotique donc, ces personnes reproduisent partout où elles passent le schéma qu'elles ont connu au cours de leur enfance : contester et détruire l'autorité qu'elles ne reconnaissent pas, pour imposer la leur. Plus le cadre est souple, plus elles le mettent à mal, ne lui reconnaissant aucune légitimité. Elles diront mépriser ces responsables incapables, sans comprendre que cette détestation pour la médiocrité concerne leurs parents (confusion névrotique classique). Leur parcours scolaire est pour cette raison souvent chaotique et ne leur permet donc pas dans l'immédiat d'être des cadres officielles. Elles cumulent en effet d'énormes lacunes. Belles oratrices sachant emporter la conviction, elles peuvent faire des fautes d'orthographe monstrueuses à chaque ligne écrite. Elles paraissent intelligentes, se font passer pour de super-éducateurs(trices) détenant le savoir, mais elles sont en réalité les premières à faire le contraire de ce qui convient aux usagers dont elles ont la responsabilité. Elles sont pour finir impossibles à prendre en défaut, car une double facette leur permet d'être l'éducateur(trice) tyrannique avec leurs collègues, planifiant toutes les actions de maîtrise néfastes, et l'éducateur(trice) bienveillant(e) et humble qui se remet constamment en question en présence de la hiérarchie et d'autrui. Et il vaut mieux ignorer ce que cela donnera quand lassées d'exercer leur influence dans l'ombre, elles voudront se former pour devenir de vraies cadres.

Il est bien là le problème. L'enfant émancipé qui se crée ses propres règles se pense compétent mais ne l'est pas. Fort de cette croyance, il va dicter au groupe les modèles de prise en charge à respecter, au-delà de tout garde-fou, de toute directive extérieure, de tout projet personnalisé préétabli. Il faut savoir en effet, qu'il peut y avoir un monde entre un projet co-écrit par les professionnels, et son exécution sur le terrain. Personne n'a le courage ou la volonté d'aller vérifier au quotidien, que ce qui est agi par l'éducateur correspond bien à ce qui est supposé avoir été pensé puis écrit au départ. Le chef de service (ou directeur adjoint), principal responsable, préfère souvent rester dans son bureau et remettre à demain la question de la correspondance entre la réalité et les écrits, s'il se la pose.

Il ne s'agit pas de dénigrer le savoir ou la capacité d'analyse critique d'un éducateur. Il n'est pas un simple exécutant puisqu'il a la lourde charge de co-définir le projet d'atelier, puis le plan d'enseignement qui aidera ou non l'usager. Mais son travail doit s'inscrire dans un projet commun pour celui dont il a la responsabilité. Il est par exemple problématique qu'il puisse être étonné lorsqu'après dix années de pratique, il s'entend dire qu'il faut tenir compte des objectifs prédéfinis dans le projet personnalisé de l'usager pour écrire son projet d'atelier « cuisine » et son plan d'enseignement. Cela signifie malheureusement que depuis dix ans, cet éducateur travaille sans comprendre le lien entre les réunions pluridisciplinaires auxquelles il participe pour écrire le projet d'un usager, et les ateliers quotidiens qu'il mène. C'est assez grave, il faut le reconnaître.

L'éducateur est au bout de la chaîne : ANESM, direction, psychiatres, psychologues. Cela signifie simplement

que son action se situe dans un cadre. S'il ne le connaît pas ou ne le reconnaît pas, il est du devoir des professionnels se trouvant avant lui dans cette chaîne de le lui faire reconnaître. Un responsable ne devrait pas regarder les familles des usagers, ou même les tutelles qui subventionnent son établissement dans les yeux, et savoir dans le même temps que les principes fondamentaux des recommandations de bonnes pratiques ne sont pas respectés par l'équipe qu'il dirige.

UNE PRISE EN CHARGE ABERRANTE

Psychologue de terrain depuis le début de ma carrière, j'ai dû constater impuissant à quel point des prises en charge à l'envers condamnaient ces enfants au pire des sorts. Bien sûr, le psychologue muet a sa part de responsabilité. Il devrait parler à l'éducateur ou à son directeur pour remettre les choses dans le bon sens. Mais lorsque le pouvoir souterrain agit une distorsion impossible à défaire, sa voix de psychologue se déprécie et se trouve invalidée par une direction sous emprise, intérêts personnels oblige. Il existe aussi bien sûr des psychologues agissant de travers et qui sont adoubés par leur direction là où il faudrait les remettre en question dans l'intérêt des usagers. Quoi qu'il arrive, cette direction parfois aveugle, mais souvent consciente de laisser faire des prises en charge aberrantes et nocives, ne fera rien. Car quels sont ses intérêts ? Être populaire, appréciée, voire aimée de la majorité. Pourquoi ? Pour grimper encore et toujours plus haut. On se forme d'ailleurs après un an ou deux de prise de fonction, à la conquête de diplômes toujours plus prestigieux. Entre les absences pour formation et les absences énigmatiques

hors de tout contrôle, on n'est plus là qu'en dilettante. On est sur le tremplin de la gloire qui nous permet de viser plus gros. L'important est d'être en façade considéré comme l'homme de la situation. L'homme dont on peut dire du bien. Il ne doit pas y avoir de mauvaises résonances en haut lieu. Prendre le risque de s'opposer à une mentalité de groupe néfaste, c'est prendre le risque inconsidéré d'être du mauvais côté, isolé, puis de perdre le contrôle sur le groupe, angoisse ultime. On sait qu'un groupe qui se déchaîne et unit son action est surpuissant. Il peut aviser la direction générale que son directeur est incapable de faire régner l'ordre, de telle sorte qu'elle ne puisse plus ignorer ce vacarme qui fait désordre en haut lieu. Si la direction générale ne le pense pas capable de faire régner l'ordre, alors il en est fini de ses ambitions personnelles. Le siège de l'association qui l'emploie est une machine à fric qui n'aime pas le mauvais bruit syndical. Ces super-cadres n'aiment pas que l'inspection du travail finisse par entendre parler d'eux et touche à leur réputation, mettant en péril la fragile mécanique de confiance permettant de faire rentrer l'argent. Dans ce monde où tout n'est qu'apparence, on ne travaille pas par conviction ou par idéal social. On travaille pour le prestige, pour la carrière, pour la lumière et pour la fortune que l'on s'amasse à coups de super-primes que l'on s'octroie, lorsque dans le même temps on demande à la moindre occasion un effort de participation aux familles des usagers. Je reste si désolé de constater que le domaine médico-social soit aussi le terrain de jeu de ces ambitieux sans vergogne que j'imaginais davantage sévir dans le secteur industriel.

Il en va de même pour le domaine sanitaire. Un parallèle évident peut donc se faire avec le business man ou l'homme politique. Il est toujours question de grimper

jusqu'aux plus hauts sommets en marchant sur les plus faibles et en contrôlant par la corruption et la terreur les instances censées intervenir. Il y a en effet des associations si puissantes qu'elles parviennent aisément à museler l'inspection du travail en personne, qui fera étrangement volte-face après quelques promesses de venir mettre son nez dans les sales affaires d'un directeur d'établissement. Triste constat dans un pays comme le nôtre.

On peut tout de même se dire en guise de consolation, que cette direction qui se veut populaire, est au contraire détestée par tous pour sa lâcheté. Les éducateurs suiveurs ont le souhait dissimulé de voir leurs tyrans châtiés par leurs supérieurs. Ils passent leur temps à critiquer cette direction passive qui se plie lamentablement aux quatre volontés du couple leader de la mentalité du groupe qu'ils subissent.

Ces phénomènes de groupe sont bien universels, que l'on travaille dans une usine ou dans un hôpital de jour accueillant des enfants autistes. Il y a toujours le pouvoir en place, et celui qui agit en souterrain et dont tout le monde s'accorde. Les uns et les autres se taisent parce qu'ils craignent la même chose : la sanction du couple exécutif.

Un troisième constat est le désastre des contenus pédagogiques proposés par certaines institutions. Dans l'idéal, l'ANESM préconise une prise en charge basée sur une approche cognitivo-comportementale (TEACCH et ABA) nécessitant une grande rigueur dans le travail. L'univers de l'enfant doit être structuré, les activités évaluées avec des outils bien précis. L'équipe pluridisciplinaire doit travailler de concert pour définir les objectifs à atteindre figurant dans le projet personnalisé d'un jeune, et mettre en place les activités visant à

atteindre ces objectifs. Comme dit précédemment, le contenu de ces activités, poney, piscine, cuisine, temps périscolaire et autres, est supposé être en cohérence avec le projet personnalisé qui a été écrit en début d'année. En clair, on n'inscrit pas un enfant à la piscine dans le but premier qu'il apprenne à nager. On l'y inscrit parce qu'il pourra par exemple y travailler l'autonomie d'habillage, objectif inscrit à son projet. Un autre peut y être inscrit pour y travailler la communication, sachant que l'eau est pour lui un élément motivant (renforçateur). On pourra dans cet élément, le mettre plus aisément en situation d'apprentissage pour demander la balle, le boudin, etc. Les professionnels ne sont donc pas supposés agir par hasard. Leurs actions doivent être guidées par le projet du jeune, leurs évaluations précises.

Mais la réalité est bien sûr tout autre. Une institution spécialisée est majoritairement en France un endroit qui accueille des enfants qui font pour l'essentiel des activités que l'on pourrait appeler « occupationnelles ». L'éducateur ne sait souvent pas ce qu'il est censé travailler dans son atelier avec le jeune. Il ne connaît pas son projet personnalisé qui se trouve dans un tiroir rangé au secrétariat depuis plusieurs mois en attente d'être réécrit. On navigue à vue. Les grilles d'évaluation (plans d'enseignement), quant à elles, n'existent pas dans la plupart des cas. À N + 1, lorsqu'on est supposé s'appuyer sur ces évaluations objectives pour constater si le jeune a progressé ou non dans son autonomie d'habillage ou au niveau de sa communication expressive, c'est le néant. L'équipe ne fait que se réunir durant une heure pour faire ce que j'aime à appeler « de la littérature ». Chacun parle pour dire son point de vue sur les progrès constatés. Ces évaluations au pifomètre alternent souvent avec un discours anecdotique on ne peut

plus stérile, et le chef de service est en général incapable de mener correctement cette réunion pour sortir de ce « gloubi-boulga¹ ».

Dans le meilleur des cas, il y a des ateliers dont les contenus sont en correspondance avec les objectifs écrits un an auparavant et, même si les grilles d'évaluation sont inexistantes et donc l'évaluation subjective, on est dans une certaine cohérence.

Mais le plus souvent, on n'a jamais envisagé de travailler l'habillage et la communication dans l'atelier piscine, parce que tout simplement, la piscine est une activité ludique qui est prise pour ce qu'elle est. Il en va bien sûr de même pour l'atelier « cuisine » qui devrait essentiellement servir à travailler la communication et l'autonomie, mais qui sert principalement à régaler l'institution et à rehausser le narcissisme de l'éducateur(trice) qui anime l'atelier.

Dans le pire des cas, l'éducateur sait à peine qu'il existe un projet personnalisé archivé quelque part, étant complètement déconnecté de sa réalisation. Il n'est pas associé à ce projet qui est un écrit vague fait par les cadres pour répondre à des obligations légales. On attend de lui qu'il occupe le terrain sans prêter attention au rôle qu'il pourrait jouer dans ce projet, considérant que seul le personnel soignant est compétent pour cela. On ignore alors qu'apprendre à tenir sa fourchette lors d'un repas est un objectif d'importance, et que l'éducateur est le mieux placé pour aider l'enfant à l'atteindre.

1. Le gloubi-boulga est un plat imaginaire et la nourriture préférée du dinosaure Casimir, le personnage principal de l'émission : « L'Île aux enfants » qui a été diffusée en France à la fin des années 1970 et au début des années 1980.

Oui, il est consternant de voir la part de l'occupationnel dans ces établissements dits « spécialisés », et à quel point leurs dirigeants se voilent la face. Ils se contentent de passer dire bonjour le matin, de fermer les yeux sur les récréations à rallonge qui ont lieu au cours de la journée, puis de dire au revoir dans le meilleur des cas. Nous sommes donc à des années-lumière de l'idéal ABA préconisé par l'ANESM. Pour ABA, un objectif est quantifiable et mesurable, mais cela ne peut se faire que par des professionnels qui se donnent les moyens de leur sérieux. Pour cela, il faut des dirigeants qui ne ferment pas les yeux et qui mettent les équipes au travail. Qu'ils ne ferment pas les yeux sur ces temps de travail imprécis, ou sur ces temps de garderie sans fin où l'on attend que ça passe. On attend le repas de midi, le goûter, ou la récré. Le constat est dur mais les éducateurs avachis sur un canapé avec leurs jeunes ne peuvent tromper personne, même s'ils sont les premiers en réunion à s'agiter lors des débats. Toutefois, il faut dire que, livrés à eux-mêmes, ils sont comme tout être humain que l'on place dans une situation groupale de dilution de responsabilité, ce phénomène d'influence reconnu comme conduisant malgré lui un individu à une perte de sa responsabilité personnelle en raison de la présence sociale d'autrui.

Dans leurs groupes de vie, les jeunes autistes s'occupent comme ils savent le faire, avec toutes les activités autistiques qu'on leur connaît : manipuler, faire, défaire, aller, venir, empiler des Legos, des Kaplas, ou simplement les cogner pour faire du bruit toute la journée. Les éducateurs ont quoi qu'on puisse leur reprocher, le mérite de s'accommoder de ces répétitions sonores, tactiles et visuelles, qui rendraient fous les non-initiés en moins de cinq minutes, mais sont aussi on ne peut plus incapables

d'une anticipation permettant de préparer leurs journées avec les jeunes sur leur unité. On improvise. On ouvre un placard pour voir quel jeu sortir, jeu qui aura été fait des centaines de fois pour ne pas dire des milliers. Il est trop tard pour imaginer autre chose parce que l'enfant est là et qu'il réclame de l'attention par tous les pores de sa peau.

Idem pour l'ordinateur. On fait un semblant d'activité en utilisant les mêmes programmes qui sont bien sûr depuis longtemps bien en deçà de leurs capacités. On n'a rien trouvé d'autre à leur offrir. Ils n'apprennent donc rien, ne progressent pas. Ce qu'ils font sur cet ordinateur n'est pas réfléchi par l'éducateur, puis contrôlé. Cette petite réflexion demanderait selon eux du temps qu'ils n'ont pas. Ah le fameux temps qu'on n'a pas et à cause duquel on ne peut pas bien faire son travail. Alors une fois de plus on allume l'ordinateur en se disant qu'un jour, il faudra qu'on trouve le temps pour y mettre des choses intéressantes pour la progression du jeune. Parfois oui, il est difficile de ne pas avoir le sentiment d'être dans un centre aéré. Les éducateurs sont souvent à court d'idées, hypo-actifs et livrés à eux-mêmes, comme pris dans une machine institutionnelle qui leur demande de faire des miracles avec des moyens humains et matériels souvent limités. Les moyens sont certes limités, mais l'on sait que leur fainéantise est bien trop grosse pour qu'il soit possible qu'elle se cache derrière leurs trois revendications phares : avoir plus de temps, plus de réunions, plus moyens humains et matériels.

Le problème est que ces chefs d'établissement sont souvent aussi découragés que les éducateurs qu'ils sont censés manager, et aussi incompétents. Il faut savoir que certains établissements recrutent le tout-venant avec les

conséquences que l'on imagine. D'autres font un mixte entre éducateurs qualifiés et apprentis éducateurs, avec au final, le même turn-over impressionnant, tant au niveau de la direction que de l'équipe éducative. Il n'est alors pas compliqué de comprendre pourquoi.

La pathologie autistique pousse, il est vrai, les uns et les autres dans leurs retranchements. Car s'il est assez facile d'organiser une journée avec un enfant ordinaire (celui-ci peut s'inscrire dans un programme collectif préexistant, et en rapport avec son âge de référence), il est plus corsé d'organiser celle d'un jeune autiste. Lui ne s'inscrit pas dans un programme prédéfini. Il lui faut un projet personnalisé qui repose sur une observation précise. Il faut être en mesure d'établir les bonnes stratégies d'apprentissage si l'on souhaite que quelques acquisitions puissent se faire.

Il existe bien sûr quelques établissements en France qui parviennent à se calquer sur le modèle hyperactif et hyperdynamique d'ABA. Ils sont parfois menés par une direction de fer qui *a contrario* peut user l'éducateur, le presser comme un citron et le précipiter vers le burn-out, ce syndrome d'épuisement lié à un travail qui est toujours plus exigeant et jamais reconnu. Oui, les enfants et leur famille ne sont pas les seuls pouvant se sentir usés par la répétition de procédures qui ne portent pas leurs fruits. Les éducateurs au premier chef, peuvent être mis en cause par leur hiérarchie lorsque les résultats tardent à se faire jour. La réalité qui n'a rien à voir avec une théorie souvent enjolivée peut alors faire tomber certains de très haut. Ces rares établissements gagneraient donc à s'assouplir (une prise en charge intégrative comprenant plusieurs méthodes est selon moi la garantie de se prémunir contre ce type de démesure), même si le mot « souplesse » semble *a priori* l'exact opposé du mot : « procédure ».

Tenant compte de la manière dont réagit l'enfant au traitement, il doit en d'autres termes toujours y avoir un écart ou un ajustement à faire entre ce qui est écrit et ce qui est appliqué. C'est le principe même de tout traitement thérapeutique mené par un professionnel compétent. Car ABA prévoit dans les textes qu'après évaluation, une procédure qui ne marche pas soit remplacée par une autre. Mais par quelle autre ? Et est-ce vraiment le cas ? Telle est la question. Le manque de souplesse signifie clairement, ne jamais tenir compte des résistances de l'enfant au protocole, aller jusqu'au bout du bout de ce qu'il peut endurer, sans marquer de pause, jusqu'à l'épuisement de tous.

Enfin, je dois dire qu'il est maladroit de faire coïncider ABA et sérieux, laissant supposer qu'un établissement n'appliquant pas exclusivement cette méthode en manquerait nécessairement. Bien avant l'avènement de cette méthode en France, il était possible d'envisager des prises en charge efficaces et cohérentes qui aillent dans le bon sens, même s'il est vrai que cela était rarement le cas.

Mes remerciements vont à toutes les personnes qui involontairement m'ont incité à écrire ce livre. Elles se reconnaîtront !