

PARENTS ET PROFESSIONNELS

DEVANT L'AUTISME

SOUS LA DIRECTION DE

Roger MISÈS et Philippe GRAND

Extrait du catalogue

- ◆ Troubles sévères du développement
le bilan à l'adolescence
Fombonne E.
1995 - 262 p. - 15,5 X 21,5 180 F

- ◆ Classification Française des Troubles mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent.
Classification Internationale des Troubles Mentaux et du Comportement
(chapitre V de la CIM 10 - OMS) 3ème édition
Misès E., Quémada N.
1993 - 237 p. - 15,5 X 21,5 140 F

- ◆ Personnes handicapées. Droits et démarches
Hermange C., Triomphe A.
Edition 1996 - 300 p. 25 X 19 195 F

- ◆ Ethique et santé mentale de l'enfant
sous la direction du Dr. Hattab J.
1994 - 328 p. - 17,5 X 25 260 F

Handicaps et inadaptations les Cahiers du CTNERHI

- ◆ N° 67-68 Juillet-Décembre
Autisme et psychoses infantiles I
1995 - 178 p. - 25 X 19 240 F

- ◆ N° 69-70 Janvier-Juin
Autisme et psychoses infantiles II
1996 - 183 p. - 25 X 19 240 F

Comité de rédaction

- C. Aussilloux, professeur de pédopsychiatrie à l'université de Montpellier
- C. Burzstejn, professeur de pédopsychiatrie à l'université de Strasbourg.
- J. Constant, médecin-chef de secteur de psychiatrie infanto-juvénile à Chartres.
- J.-C. Creupelandt, instituteur, co-fondateur de la « Ferme de Bellechambre », chargé de mission auprès de Sésame-Autisme Rhône-Alpes et de la Mutualité de l'Isère (FNMF).
- P. Ferrari, professeur de pédopsychiatrie à l'université de Paris.
- B. Franc, parent, vice-présidente de la Fédération française Sésame-Autisme, présidente de l'association Sésame-Autisme Rhône-Alpes.
- P. Geissmann, professeur de pédopsychiatrie à l'université de Bordeaux.
- P. Grand, parent, responsable d'un groupe de parents d'enfants autistes ou psychotiques, Genève.
- F. Grémy, parent, présidente de Sésame-Autisme Languedoc-Roussillon.
- J. Hochmann, professeur de pédopsychiatrie à l'université de Lyon.
- S. Lebovici, professeur émérite de pédopsychiatrie à l'université de Paris.
- R. Misès, professeur émérite de pédopsychiatrie à l'université de Paris.
- B. Pugnère, parent, présidente fondatrice de l'association « les Myosotis ».

Pierre Geissmann est décédé au moment où la rédaction de ce livre touchait à sa fin. Il avait tenu, dans sa préparation, un rôle très important, par l'impulsion qu'il a donnée autant que par les contributions qu'il a apportées avec Claudine Geissmann et son équipe. Les membres du comité de rédaction veulent témoigner, une fois encore, de leur estime pour Pierre Geissmann et de leur peine devant sa brutale disparition.

Liste alphabétique des auteurs

Charles Aussilloux, professeur de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent (Montpellier) - Hôpital de la Colombière, 39, av. Charles Flahaut, 34059 Montpellier Cedex.

Catherine Barthélémy, professeur à l'université de Tours - CHR Bretonneau, 2, bd Tonnellé, 37044 Tours Cedex.

Monique Batlaj-Lovichi, psychiatre, praticien hospitalier - Hôpital de la Colombière, 39, av. Charles Flahaut, 34295 Montpellier Cedex.

Hélène Bocard, institutrice chargée des classes thérapeutiques, service du professeur Hochmann - ITTAC, BP 2116, 9, rue des Teinturiers, 69100 Villeurbanne.

Philippe Boilot, parent, vice-président de Sésame Autisme Nord-Pas-de-Calais - 3, rue Gustave Delory, 59800 Lille.

Michel Botbol, pédopsychiatre, médecin-directeur du centre « La Nouvelle Forge » - 46-48, av. Albert 1^{er}, 60300 Senlis.

Marie-Hélène Bouchez, assistante de recherche au département d'orthopédagogie et psycho-pédagogue à l'université de Mons-Hainaut - 18, place du Parc, 7000 Mons (Belgique).

Claude Burzstejn, professeur de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent (Strasbourg) - 36, rue de l'Université, 67000 Strasbourg.

Annie Cervoni, institutrice spécialisée, Fondation Vallée - 7, rue Benserade, 94257 Gentilly Cedex.

Jean-Luc Chabanne, professeur au département de l'adaptation et de l'intégration scolaires. IUFM d'Aquitaine, docteur en sciences de l'éducation - 66, village du Château, 33320 Le Taillan-du-Médoc.

Sylvie Chadronnier, parent, c/o Professeur P. Geissmann, département de psychiatrie de l'enfant et de psychologie médicale - 246, av. du Général de Gaulle, Caychac, 33290 Blanquefort.

Jacques Constant, médecin-chef de secteur de psychiatrie infanto-juvénile - Centre hospitalier, 1, rue Saint-Martin au Val, 28000 Chartres.

Jean-Claude Creupelandt, directeur de la Ferme de Belle-chambre, lieu d'accueil et de vie à la ferme pour adultes autistes, psychotiques, cogéré par Sésame Autisme Rhône-Alpes et la Mutualité de l'Isère (FNMF) - 38660 Sainte-Marie-du-Mont.

Monique Deprez, assistante de recherche au département d'orthopédagogie et psychopédagogue - Université de Mons-Hainaut - 18, place du Parc, 7000 Mons (Belgique).

Annie Duret, institutrice chargée des classes thérapeutiques, service du professeur Hochmann - ITTAC, BP 2116, 9, rue des Teinturiers, 69100 Villeurbanne.

Jacques Duruz, parent, c/o Philippe Grand, Télévision Suisse Romande - 20, quai Ernest Ansenet, 1211 Genève (Suisse).

Jocelyne Ertel, parent, c/o Philippe Grand, Télévision Suisse Romande - 20, quai Ernest Ansenet, 1211 Genève (Suisse).

Pierre Ferrari, professeur de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent (Paris), Fondation Vallée - 7, rue Benserade, 94257 Gentilly Cedex.

Béatrice Franc, parent, vice-présidente de la Fédération française Sésame Autisme Rhône-Alpes - 14, rue Barre, 69002 Lyon.

Philippe Gabbar, neuropsychiatre, directeur des services médicaux à la Fondation John Bost - 24130 La Force.

Obdulia Garvizu, parent, c/o Philippe Grand, Télévision Suisse Romande - 20, quai Ernest Ansenet, 1211 Genève (Suisse).

Claudine Geissmann, praticien hospitalier, département de psychiatrie de l'enfant et de psychologie médicale - 246, av. du Général de Gaulle, Caychac, 33290 Blanquefort.

Pierre Geissmann, professeur de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent (Bordeaux), département de psychiatrie de l'enfant et de psychologie médicale - 246, av. du Général de Gaulle, Caychac, 33290 Blanquefort.

Philippe Grand, parent, Télévision Suisse Romande - 20, quai Ernest Ansenet, 1211 Genève (Suisse).

Catherine Grand-Wittwer, parent, c/o Philippe Grand, Télévision Suisse Romande - 20, quai Ernest Ansenet, 1211 Genève (Suisse).

François Grémy, parent, c/o Françoise Grémy Sésame Autisme - 17, chemin de l'Escalette, 30700 Uzes.

Françoise Grémy, parent, présidente de Sésame Autisme Languedoc-Roussillon - 17, chemin de l'Escalette, 30700 Uzes.

Laurent Hameury, praticien hospitalier CHR Bretonneau, 2, bd Tonnellé, 37044 Tours Cedex.

Jacques Hochmann, professeur de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent (Lyon) - ITTAC, BP 2116, 9, rue des Teinturiers, 69100 Villeurbanne.

Didier Houzel, professeur de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent (Caen) - CHR, av. Georges Clemenceau, 14033 Caen Cedex.

Laurent Jacquemin, assistant spécialiste des hôpitaux, centre hospitalier de Brumath, 67170.

Sophie Lamour, parent, c/o Françoise Grémy Sésame Autisme - 17, chemin de l'Escalette, 30700 Uzes.

Serge Lebovici, professeur émérite de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent (Paris) - 1, av. du Président Wilson, 75016 Paris.

Gilbert Lelord, professeur émérite à l'université de Tours - CHR Bretonneau, 2, bd Tonnellé, 37044 Tours Cedex.

Ghislain Magerotte, professeur, département d'orthopédagogie, université de Mons-Hainaut - 18, place du Parc, 7000 Mons (Belgique).

Jacqueline Maqueda, orthophoniste, service du professeur Hochmann - ITTAC, BP 2116, 9, rue des Teinturiers, 69100 Villeurbanne.

Martine Mathien, psychiatre des hôpitaux, chef de service - Centre hospitalier, 67170 Brumath.

Véronique Meyer, institutrice chargée des classes thérapeutiques, service du professeur Hochmann - ITTAC, BP 2116, 9, rue des Teinturiers, 69100 Villeurbanne.

Roger Misès, professeur émérite de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent (Paris) - Fondation Vallée, 7, rue Benserade, 94257 Gentilly Cedex.

Valérie Pinget, psychologue - Centre hospitalier, 67170 Brumath.

Eric Schopler, professeur et fondateur division TEACCH, département de psychiatrie, université de Caroline du Nord, faculté de médecine, Chapel Hill, North Carolina 27599-7180 (Etats-Unis).

Claude Tassin, cadre infirmier, secteur universitaire de psychiatrie infanto-juvénile I 01 de la Gironde, professeur P. Geissmann, département de psychiatrie de l'enfant et de psychologie médicale - 246, av. du Général de Gaulle, Caychac, 33290 Blanquefort.

Jacques Teste, enseignant spécialisé, service de médecine psychologique enfants et adolescents du professeur Aussilloux - CHR (Montpellier) - Hôpital Colombière, 39, av. Charles Flahaut, 34059 Montpellier Cedex.

Sylvie Tordjman, pédopsychiatre, chef de clinique assistant, Fondation Vallée - 7, rue Benserade, 94257 Gentilly Cedex.

Anne-Marguerite Vexiau, orthophoniste, fondatrice de l'EPICEA - 2, rue de Saint-Cloud, 92150 Suresnes.

Antoinette Vilaseca, parent, c/o Philippe Grand, Télévision Suisse Romande - 20, quai Ernest Ansenet, 1211 Genève (Suisse).

Margrit Wenger, parent, c/o Philippe Grand, Télévision Suisse Romande - 20, quai Ernest Ansenet, 1211 Genève (Suisse).

Introduction

Introduction

Cet ouvrage a été élaboré par un groupe associant parents et professionnels, dans la continuité des colloques de Grenoble (1992) et de Nancy (1994)¹ qui, justement, avaient montré l'intérêt d'un accroissement des échanges d'informations entre les familles d'enfants autistes ou psychotiques et les spécialistes appelés à intervenir dans différents domaines – sanitaire, éducatif, pédagogique, social.

Le projet était ambitieux car s'il fallait faire le point sur des questions essentielles, il convenait aussi d'apporter les données sous une forme accessible à un large public, au-delà des professionnels à qui s'adressent, d'ordinaire, les ouvrages spécialisés. Dans cette visée, des efforts de concision, de clarté, de simplification ont été demandés aux auteurs sans que soit toujours évitée l'utilisation de concepts non immédiatement accessibles aux profanes : on peut néanmoins espérer qu'en raison de la complémentarité des chapitres successifs de l'ouvrage, sa lecture complète permette de réduire les zones d'ombre. Par exemple, le sens des controverses sur l'extension actuelle du terme **autisme** s'éclaire de l'examen des conceptions diverses qui sont nées de l'étude des faits : à partir de là, on comprendra pourquoi certains utilisent cette dénomination dans une acception la plus large – comme on l'a fait pour le titre donné à ce livre - et pourquoi, sous une perspective différente, d'autres maintiennent la distinction entre autisme et psychoses. D'autres difficultés d'ordre terminologique concernent l'organisation de la personnalité qui prend forme à l'adolescence et à l'entrée dans l'âge adulte, chez des enfants autistes ou psychotiques dont l'évolution se fait selon des modalités très diversifiées ; certains cas s'améliorent considérablement, d'autres se

1. Organisés à l'initiative et avec l'appui de Brigitte Pugnère.

fixent dans des troubles graves à versant déficitaire : les auteurs ont été souvent mis en défaut par l'absence d'une classification adaptée à ces remaniements – d'où le maintien, encore à ces âges, du terme autisme qui, en fait, ne répond plus à la diversité des modes évolutifs.

Les parents membres du comité de rédaction de l'ouvrage, après avoir pleinement participé à son orientation générale, lui voient un double intérêt.

1) Il apporte des éléments de réponse aux questions que tout parent d'enfant autiste ou psychotique ne manque pas de (se) poser tout au long de la vie de son enfant : Qu'est-ce qu'il a ? Comment le soigner ? Comment l'éduquer ? Comment l'aider dans ses apprentissages ? Quel sera son avenir ?

2) Il donne également des moyens pour dépasser l'antagonisme entre les tenants d'une psychanalyse exclusive et les promoteurs d'une méthode éducative également exclusive. En fait, aujourd'hui, le point de vue psychanalytique inspire, principalement, des actions multidimensionnelles où les moyens éducatifs et pédagogiques trouvent leur place, tandis que l'accent est mis sur la nécessité de reconnaître chez l'enfant, à la fois la dimension du trouble mental et celle des handicaps. Quant au programme Teacch, il n'est plus appliqué uniquement par des opposants aux perspectives dynamiques : des pratiques nouvelles naissent où la méthode prend place dans des approches élargies. Cette levée des exclusives répond aux vœux de parents, soucieux de mettre fin aux controverses stériles qui les désorientent, dressent leurs associations les unes contre les autres, font préférer le sectarisme au débat d'idées. Cet ouvrage a le mérite de présenter, sans exclusive, les différentes approches de l'autisme par des contributions d'auteurs venant d'horizons très divers. Les parents ont droit à une telle information, complète et honnête, pour pouvoir ensuite se faire leur propre opinion, en toute liberté : dans le climat actuel, trop passionnel, cet ouvrage devrait donner aux parents des repères pour se dégager des options simplificatrices.

Roger Misès
Philippe Grand

Position du problème

Autisme et psychoses infantiles : Evolution des concepts

Claude Bursztejn

L'autisme infantile et les troubles psychotiques précoces nous confrontent à des questions fondamentales sur le développement de la vie psychique et de la pensée humaine. C'est ce qui fait, sans doute, qu'ils donnent lieu à des affrontements idéologiques passionnés. Depuis quelques années, ces débats se sont focalisés sur l'autisme et ont été portés sur le terrain de l'opinion publique, non sans quelques simplifications et approximations. Des résultats de recherches sont publiés dans la grande presse avant d'être confirmés, des images sont périodiquement diffusées dans les grands médias, et l'autisme est devenu une des figures emblématiques de notre société, un type littéraire, voire une occasion de performance d'acteur.

Mais les représentations qui circulent ainsi dans notre société sont de moins en moins cohérentes entre elles. Comme l'écrivent Helen Tager-Flusberg, Simon Baron-Cohen et Donald Cohen, si l'on rassemblait tous les individus auxquels le diagnostic d'autisme est actuellement attribué, on serait probablement plus frappé par leurs différences que par leurs similitudes. En effet, sont considérées comme autistes, aussi bien des personnes présentant un retard mental profond, ne disposant que de quelques mots

ou sans langage, que des individus utilisant un langage sophistiqué et ayant même obtenu des diplômes universitaires. On peut légitimement se demander si un clinicien confronté à une telle diversité de cas, et qui ne connaîtrait pas la description de Kanner, aurait l'idée de les réunir tous sous une même étiquette diagnostique ?

L'autisme est ainsi devenu une réalité hétérogène, dont les limites et les rapports avec d'autres troubles psychiques de l'enfant – notamment les autres formes de troubles psychotiques – restent discutés.

Pour éclairer cette discussion, il est nécessaire de revenir sur l'évolution des concepts et des classifications dans ce domaine de la pathologie de l'enfant.

La « découverte » de l'autisme

La psychiatrie moderne a été très marquée par les travaux d'un auteur allemand : Emile Kraepelin. Celui-ci, dans les dernières années du XIX^e siècle, a regroupé un certain nombre de troubles mentaux affectant les sujets jeunes, dans un cadre unique, la *démence précoce*, qui allait devenir, après les travaux d'Eugène Bleuler, la *schizophrénie*.

Les premiers psychiatres qui se sont intéressés à l'enfant se sont référés à ce cadre conceptuel et ont décrit des cas de schizophrénie très précoces, dont ils ont signalé les aspects particuliers (rareté des phénomènes délirants et hallucinatoires, prédominance des troubles du contact). C'est dans ce contexte que Léo Kanner, un des fondateurs de la pédopsychiatrie aux Etats-Unis, a publié en 1943, la description de onze enfants chez lesquels semblait exister, depuis le début de la vie, une « inaptitude [...] à établir des relations normales avec les personnes et à réagir normalement aux situations ». La précocité des troubles était ce qui les différenciait, d'abord, des cas décrits jusqu'alors (la notion de schizophrénie impliquant une désorganisation progressive après, au minimum, quelques années de développement normal).

Ce que Kanner retenait comme traits caractéristiques chez ces enfants, c'était :

- leur isolement autistique extrême ;
- leur désir obsessionnel et anxieux de préserver la constance de l'environnement (« *sameness* ») ;
- le caractère limité de leurs activités spontanées.

Il notait aussi leur physionomie intelligente et leurs bonnes capacités cognitives, dont témoignait leur maniement des objets, ainsi que des aptitudes particulières dans certains domaines (mémoire, vocabulaire). Il est à noter que le langage de la majorité

de ces enfants s'était développé normalement du point de vue de la phonétique et du vocabulaire mais que ce langage n'avait pas, selon Kanner, de valeur communicative.

Tout en défendant la spécificité de « son » syndrome – notamment en raison de son extrême précocité, Kanner le reliait à la schizophrénie. Le terme d'autisme avait d'ailleurs été introduit, trente ans plus tôt, par Bleuler pour désigner la prédominance de la vie intérieure sur la réalité externe et la tendance au retrait, qui caractérisent la schizophrénie.

A la suite de cette publication, l'autisme infantile a d'abord été considéré comme un syndrome très rare, affectant des enfants indemnes d'atteinte organique et de retard mental. Aux Etats-Unis, la description de Kanner a été admise comme une entité spécifique, mais rattachée à la schizophrénie infantile, seul diagnostic officiellement admis par la classification psychiatrique américaine jusque dans les années 70.

Avec le développement de la psychiatrie de l'enfant, les observations de troubles graves et précoces de l'organisation psychique se sont multipliées et différents aspects cliniques ont été décrits sous des termes divers. Une année après Kanner, un médecin autrichien, Hans Asperger, a rapporté sous le terme de « psychopathologie autistique » des cas qui présentent des analogies avec ceux de Kanner ; cette publication moins diffusée a été récemment reprise, comme on le verra plus loin.

Dans de nombreux pays, notamment en France, on s'est montré réticent à l'extension, donnée aux Etats-Unis, à la notion de schizophrénie infantile : on lui a préféré le terme plus général de psychose infantile pour décrire les troubles graves de l'organisation de la personnalité, et l'autisme de Kanner a été rattaché aux psychoses précoces (caractérisées par leur début durant la première enfance et au début de la seconde enfance). Les travaux français se sont particulièrement intéressés aux associations des processus psychotiques avec les déficiences mentales ou instrumentales. De ces recherches sont issues les notions de psychoses déficitaires et de dysharmonies évolutives introduites par R. Misès et J.-L. Lang.

Les débats nosographiques

C'est à partir des années 70 qu'un intérêt croissant pour l'autisme infantile s'est manifesté dans plusieurs pays et que le terme a été introduit dans la classification internationale des maladies de l'OMS (CIM 9). C'est vers cette époque aussi qu'on a commencé à l'utiliser de manière extensive aux Etats-Unis – y compris en association avec des états déficitaires voire des encéphalopathies avérées.

La parution, en 1981, d'une nouvelle édition de la classification psychiatrique américaine, le DSM III, a confirmé cette focalisation de l'intérêt des spécialistes sur l'autisme. Le DSM III, rappelons-le, a introduit deux changements fondamentaux par rapport aux classifications antérieures :

- d'une part, chaque entité pathologique décrite s'est trouvée définie par un ensemble de critères exprimés en termes de comportement, ce qui visait à améliorer la fidélité inter-juges ;
- d'autre part, la terminologie a été modifiée dans plusieurs domaines, notamment dans celui des psychoses infantiles.

Les affections classées jusque-là parmi les psychoses infantiles ont été regroupées sous le terme de *pervasive developmental disorders* (traduit en français par *troubles envahissants du développement*), et définies comme des « déviations du développement des fonctions psychologiques fondamentales impliquées dans l'acquisition des aptitudes sociales et du langage ».

Le DSM III, dans sa version révisée de 1987, ne distingue plus que deux catégories de troubles envahissants du développement (TED) : le trouble autistique, qui correspond, selon le DSM III, à environ un tiers de l'ensemble des troubles envahissants du développement, et le TED non spécifié, catégorie résiduelle, à utiliser lorsque les critères de l'autisme ne sont pas remplis.

Cette classification s'est imposée dans la littérature scientifique internationale de nombreux pays, ne serait-ce qu'en raison de l'insuffisance de la classification de l'OMS encore en vigueur à cette époque.

Cependant, elle a fait l'objet de critiques aux Etats-Unis même, ainsi que dans d'autres pays. D'une part, la conception tendant à ramener la définition des troubles psychiatriques à une simple addition de symptômes ou comportements, n'a pas réuni l'adhésion de tous les psychiatres. Elle correspond, contrairement aux intentions de neutralité théorique affichée par les auteurs du DSM III, à une position idéologique plaçant le comportement au centre des approches scientifiques aussi bien que thérapeutiques. Par ailleurs, la réduction du champ des troubles envahissants du développement à une dichotomie entre l'autisme et un « reste » mal défini, a été critiquée, y compris par des auteurs acceptant la conception d'ensemble du DSM III.

DSM III 1980	DSM III R 1987	DSM IV 1994	CIM 10 1993	CFTMEA 1988
Tr. globaux du développement	Tr. envahissants du développement	Tr. envahissants du développement	Tr. envahissants du développement	Psychoses
. Autisme infantile - synd. complet - synd. résiduel	. Tr. autistiques	. Tr. autistiques	. Autisme infantile . Autisme atypique	. Autisme infantile précoce type Kanner . Autres formes de l'autisme infantile
. Trouble global du développement débutant dans l'enfance - synd. complet - synd. résiduel . Trouble global atypique du développement Tr. autistique	. TED non spécifié	. Syndr. de Rett . Tr. désintégratifs de l'enfance . Synd. d'Asperger . TED non spécifié	. Syndr. de Rett . Autres troubles désintégratifs . Tr. hyperactifs avec retard mental et stéréotypies . Synd. d'Asperger . Autres TED TED non spécifié	. Psychoses précoces déficitaires . Dysharmonies psychotiques . Schizophrénie de l'enfant

**Tableau comparatif des différentes classifications des psychoses de l'enfant
(ou troubles envahissants du développement)**

Ces débats ont suscité la publication de nouveaux systèmes de classification.

La **Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent** publiée en 1988 a repris les travaux français antérieurs. Elle a maintenu la référence à la notion de *psychose infantile*. A coté de l'*autisme de Kanner* et de ses formes atypiques, elle individualise les *psychoses déficitaires* (intrication de troubles autistiques ou psychotiques et de déficience mentale) et les *dysharmonies psychotiques*. Contrairement au DSM III qui définit des entités fixes, strictement exclusives les unes des autres, la Classification française vise à identifier des organisations psychopathologiques, susceptibles d'évoluer et de se transformer.

La dixième édition de la **Classification internationale des maladies de l'OMS (CIM 10)**, parue en 1993, a adopté une position intermédiaire, vis-à-vis de la nosographie dans ce domaine clinique.

Bien qu'elle se rallie à la notion de *troubles envahissants du développement* et que la description qu'elle en donne soit proche de celle du DSM III, la CIM 10 distingue la catégorie *autisme atypique*, faisant notamment référence aux cas associés à un retard mental profond ; elle introduit aussi la notion de *syndrome d'Asperger* pour désigner des cas de troubles autistiques sans déficience mentale, ni retard de langage.

Dernier épisode de ce débat nosographique, le *DSM IV*, paru en 1994, s'est beaucoup rapproché de la CIM 10 et subdivise désormais les troubles envahissants du développement en cinq catégories. Des différences persistent cependant, dont il faudra, à l'usage, mesurer la portée¹.

Par-delà les querelles de mots, ces changements nosographiques traduisent des modifications de la conception de l'autisme infantile.

- D'une part, depuis le DSM III, ce syndrome, initialement considéré comme très rare, en vient à occuper une place centrale dans les troubles graves et précoces. Sans doute, les recherches sur l'autisme ont elles été, de ce fait, stimulées, mais en même temps, on a eu tendance à négliger les autres troubles psychotiques de l'enfant pourtant plus nombreux et qui justifieraient sans doute un effort de recherche et de réflexion équivalent.
- Il s'avère, d'autre part, que le DSM III a élargi notablement le cadre du syndrome décrit par Kanner, et que ce diagnostic a été attribué à un grand nombre d'individus qui n'auraient pas, jusque-là, été considérés comme autistes. Dans une étude appliquant les critères du DSM III, du DSM III R et de l'ICD 10 à un même groupe de patients, Volkmar et coll. ont montré que le diagnostic d'autisme était attribué à 25 % de sujets de plus avec le DSM III R qu'avec les deux autres classifications. De même, dans une étude comparant l'application des classifications française et américaine, 20 % des cas répondant aux critères du DSM III pour l'autisme étaient classés dans d'autres catégories de psychoses infantiles (psychose déficitaire, dysharmonie psychotique) selon la CFTMEA (Bursztein et coll., 1990).

Données épidémiologiques

L'évolution des chiffres de prévalence publiés traduit cette extension du cadre de l'autisme :

- jusque dans les années 70, les études épidémiologiques s'accordaient sur une prévalence de 2 à 4/10 000, selon qu'étaient pris en considération les seuls cas d'autisme correspondant strictement à la description de Kanner (« autisme nucléaire ») ou ceux correspondant à une définition élargie.

1. Dans la mesure où la sous-catégorie « autisme atypique » n'est pas prise en compte, on peut penser *a priori* que le cadre de l'autisme reste plus large que dans l'ICD 10 et la CFTMEA.

- à partir des années 80, les chiffres de prévalence se sont tous situés au dessus de 4 à 5/10 000.

Etudes de Prévalence de l'Autisme ²
(classées chronologiquement)

LOTTER — 1966 (Angleterre)	« Autisme nucléaire »	2,0
	« Autisme »	4,7
TREFFERT — 1970 (Etats-Unis)	« Autisme classique »	0,7
	« Psychoses »	2,1
WING — 1976 (Angleterre)	« Autisme nucléaire »	2,0
	« Autisme »	4,8
HOSHINO — 1982 (Japon)	« Autisme Kanner »	2,3
STEINHAUSEN — 1983 (Allemagne)	« Autisme nucléaire »	1,9
GILLBERG — 1984 (Suède)	« Autisme »	2,0
	« Autres Psychoses »	4,0
STEFFENBURG & GILLBERG — 1986 (Suède)	« Autisme »	2,8
	« Autres Psychoses »	4,7
MATSUISHI — 1987 (Japon)	« Autisme — DSM III »	15,5
TANOUE — 1988 (Japon)	« Autisme — DSM III »	13,9
BRYSON — 1988 (Canada)	« Autisme — critères personnels »	10,0
RITVO — 1989 (Etats-Unis)	« Autisme — DSM III »	4,0
CIALDELLA — 1989 (France)	« Autisme »	4,5
AUSSILLOUX — 1989 (France)	« Autisme — DSM III »	4,7
FOMBONNE — 1992 (France)	« Autisme — CFTMEA »	4,9
		p. 10 000

2. On trouvera les références dans le rapport de l'ANDEM.

- Récemment, des publications ont fait état de chiffres atteignant ou dépassant 10/10 000 (presque toutes sont des études japonaises). Il faut sans doute tenir compte, pour certaines d'entre elles, de particularités de la population étudiée, ainsi que des progrès du dépistage ; mais de telles variations d'amplitude font probablement intervenir des différences dans la façon dont le diagnostic est posé³.

La plupart des études récentes s'accordent, cependant, autour de chiffres de l'ordre de 4 à 5 p 10 000⁴. Ces mêmes chiffres ont été retrouvés par trois études épidémiologiques françaises bien que certaines utilisent le DSM III et d'autres la CFTMEA. Rappelons que d'autres études épidémiologiques, menées à partir de la CFTMEA, montrent que les formes autistiques proprement dites sont moins fréquentes que les psychoses précoces déficitaires et surtout que les dysharmonies psychotiques (Misès R., Quemada N. 1990, Bursztejn C. et coll. 1995).

La projection de ces chiffres de prévalence amène à estimer⁵ qu'en France 6 200 à 8 000 enfants et 17 400 à 23 700 adultes sont atteints d'autisme, un chiffre qui inclut les formes atypiques et sans doute une partie au moins des psychoses déficitaires. L'élargissement du cadre de l'autisme a, en effet, surtout consisté en l'inclusion de cas dans lesquels un syndrome autistique plus ou moins complet est associé à un retard mental majeur. Les études épidémiologiques en apportent la confirmation : dans 75 % des cas d'autisme définis par les critères du DSM III.-R, le QI est inférieur à 50.

Ainsi l'autisme, tel que le délimitent ces critères, inclut une large part des psychoses déficitaires et même, comme on l'a vu, certaines dysharmonies psychotiques de la CFTMEA. On est ainsi amené à se demander, si l'élargissement du concept d'autisme, opéré par le DSM III, n'a pas « dilué » un syndrome très spécifique identifié par Kanner dans un ensemble hétérogène.

Cette extension de l'autisme – sur la base de similitudes comportementales – doit être discutée. Est-il justifié d'utiliser, comme le fait L. Wing⁶, la notion de *spectre de l'autisme* ou de *continuum autistique*. N'est-il pas nécessaire, au contraire, de différencier des sous-groupes plus homogènes à partir de critères cliniques, psychopathologiques ou biologiques ?

Certains auteurs ont d'ailleurs réintroduit de telles subdivisions : des études font référence à la notion d'*autisme classique*, correspondant strictement à la description de Kanner ; d'autres différencient les *autistes de haut niveau*, en fonction du QI.

3. Certaines études (Bryson et coll.) utilisent explicitement des critères personnels pour recueillir des données sur un plus large éventail de troubles. Mais il semble aussi que, en dépit de leur précision apparente, les critères du DSM II-R laissent une marge d'interprétation à l'utilisateur.

4. Le DSM IV indique une prévalence de 2 à 5 p 10 000.

5. Andem, 1994.

6. Wing L. (1988) in F. Happé, 1994.

Il semble, cependant, que la CIM 10 et le DSM IV marquent un retour vers une conception plus limitée et plus spécifique de l'autisme : c'est ce que traduit, en particulier, la diversification du chapitre des troubles envahissants du développement et l'introduction du syndrome d'Asperger – dont les relations avec l'autisme restent, cependant, discutées (F. Happé, 1994).

Ces problèmes nosographiques rendent difficiles l'interprétation et surtout la généralisation des résultats d'un grand nombre de recherches. Il est probable que certaines des contradictions observées d'une étude à l'autre s'expliquent par le fait qu'elles portent sur des groupes différents.

Qu'est ce que l'autisme ?

Cette discussion sur les classifications est en fait sous-tendue par les présupposés sur la nature de l'autisme et des psychoses infantiles. Il n'est, en effet, pas de diagnostic qui ne comporte une certaine part de présupposés théoriques. Toute description, même si elle se veut « athéorique » et purement comportementale, opère un certain choix dans le foisonnement des faits rencontrés, et leur confère une organisation en fonction de préjugés – explicites ou implicites.

Nous ne disposons pas de critère absolu (biologique ou autre) qui permettrait d'affirmer avec certitude qu'un individu relève, ou non, du cadre de l'autisme ou des psychoses, de sorte que le choix de ce qui est essentiel ou accessoire pour le diagnostic, dépend de la conception de la nature de ces troubles.

Ceci amène à mettre en question un certain nombre de notions.

Maladie ou Syndrome ?

Rappelons que le langage médical distingue, les syndromes – ensemble de symptômes pouvant relever d'étiologies différentes – des maladies – syndromes liés à une cause ou à une lésion précise. A laquelle de ces deux catégories peut-on rattacher l'autisme ?

Des recherches statistiques (Wing et Gould, 1978) ont confirmé la valeur de syndrome du tableau autistique en montrant l'association systématique des troubles des interactions sociales, des anomalies du langage et des jeux symboliques, ainsi que des conduites répétitives stéréotypées. Mais ce syndrome apparaît associé à une grande diversité de facteurs et il paraît difficile, aujourd'hui, de conserver le modèle d'une maladie rattachée à une étiologie unique. Plusieurs études ont montré, par exemple,

qu'une pathologie organique avérée (encéphalopathies diverses, anomalies génétiques) coexiste, dans près de 30 à 40 % des cas de troubles autistiques. Mais les atteintes organiques qui ont été rapportées sont d'une telle diversité qu'il ne paraît pas possible de les intégrer dans un modèle cohérent.

Ainsi, la notion s'impose d'une hétérogénéité étiologique et, de plus en plus, on considère que l'autisme et les psychoses constituent la « voie finale commune » d'étiologies et de facteurs très divers.

Troubles fixes ou processus évolutifs ?

Un des axes de partage important, qui sous-tend les débats nosographiques, est de savoir si on considère *a priori* ces troubles comme relevant de caractéristiques innées ou précocement fixées, ou si, au contraire, on les envisage comme les conséquences d'un processus, dont la dynamique peut ouvrir sur des évolutions diversifiées.

La première position est implicite dans le concept de trouble autistique du DSM III : le diagnostic d'autisme y apparaît comme une étiquette définitive, quelles que soient les modifications du comportement du sujet, au cours de sa vie. Cette position est aussi celle de théorisations psychanalytiques qui relie l'autisme et la « psychose » à un défaut fondamental de la structure du sujet.

A l'inverse, la majorité des auteurs d'orientation dynamique se sont attachés à décrire un processus autistique, pour reprendre l'expression de J. Hochmann : une grande partie des travaux psychanalytiques de ces dernières années est ainsi centrée sur la compréhension de ce processus et sur les approches susceptibles de le modifier.

La répétitivité de l'ensemble des conduites renforce souvent le sentiment d'une immuabilité des troubles chez tous ceux qui sont en contact quotidien avec des personnes atteintes d'autisme ou de psychoses précoces. Il n'en est pas moins vrai que des monographies et des études longitudinales montrent la possibilité – au moins dans certains cas – d'évolution vers des modalités d'organisation mentale très différentes de celles initialement repérées (Misès et Perron, 1993). La fixité structurale n'apparaît plus alors comme une caractéristique intrinsèque des troubles autistiques et psychotiques : elle pourrait être liée, dans certains cas, à des facteurs associés ou refléter l'insuffisance des moyens thérapeutiques mis en oeuvre⁷.

7. Cf. C. Aussilloux et R. Misès, Evolution : de l'enfance à l'âge adulte.

Troubles du développement ou troubles de l'organisation de la personnalité ?

On a vu que les classifications internationales regroupaient désormais l'autisme, ainsi que les syndromes correspondant aux autres formes de psychoses précoces, dans le chapitre des *troubles envahissants du développement*. Cette dénomination traduit le fait qu'ils comportent une altération profonde du développement d'un ensemble de fonctions psychologiques (interaction sociale, communication). Cette évidence, sur laquelle tout le monde s'accorde, n'implique pas nécessairement, comme on l'affirme souvent, un *trouble du développement du système nerveux*.

Mais la vraie question est de savoir si cette notion de trouble du développement est suffisante pour définir l'autisme et les psychoses précoces. En effet, l'accent mis sur le développement a pour corollaire habituel une conception purement défectologique qui tend à négliger – et même à nier – la dimension psychopathologique. On peut remarquer, à ce sujet, que les descriptions très précises des différentes versions du DSM, ainsi que celles de la Classification internationale des maladies, font peu de cas des accès d'angoisse intense ou des conduites d'automutilation, qui posent de graves problèmes dans la prise en charge de ces enfants. Tous ceux, parents ou éducateurs, qui sont confrontés à ces manifestations ne peuvent manquer de les percevoir comme l'expression d'une souffrance psychique, qu'on retrouve d'ailleurs dans des témoignages autobiographiques. Doit-on considérer cette angoisse et cette souffrance comme des phénomènes accessoires ?

La notion de *trouble de la personnalité* souligne, au contraire, cette dimension psychopathologique et, dans les modèles élaborés pour en rendre compte, la question de l'angoisse et des mécanismes psychiques mis en place pour la contenir, est centrale.

Le concept de personnalité renvoie à ce qui constitue l'unité, la spécificité de chaque individu. Différentes écoles psychologiques ont apporté leur description de l'organisation de la personnalité et des étapes de la mise en place de cette structure au cours du développement. Par rapport à cette perspective, il paraît difficile de contester que l'autisme et les psychoses infantiles sont des troubles majeurs de l'organisation de la personnalité, affectant à la fois la constitution de l'identité du sujet, et ses rapports à la réalité extérieure. Cet aspect *global* du dysfonctionnement psychologique et relationnel n'est, d'ailleurs, pas très éloigné du qualificatif *pervasive* que les auteurs anglo-saxons attribuent aux troubles autistiques.

Quant aux rapports de l'autisme infantile et de la schizophrénie, ils restent l'objet de discussions. Les modèles psychopathologiques proposés pour l'autisme se différencient de ceux envisagés pour la schizophrénie. Cependant, on a pu observer, à l'adolescence ou à l'âge adulte, des phénomènes hallucinatoires et délirants « d'allure schizophrénique », notamment parmi les cas d'autisme « de haut niveau » ou de syndrome

d'Asperger ; d'autre part, des cas qui correspondaient aux critères de l'autisme dans l'enfance et ayant ultérieurement évolué vers la schizophrénie ont été rapportés (Petty, 1984). Ces faits, toutefois, semblent plutôt correspondre à des remaniements évolutifs – dont il faut souligner la rareté – qu'à une identité structurale, inscrite dès l'origine du processus pathologique.

Trouble mentaux, troubles neurologiques ou troubles cognitifs ?

Dans les débats, on entend souvent opposer à la notion de *trouble mental* ou *psychique*, celle de *trouble organique* ou *neurologique*. La discussion ainsi posée reprend l'opposition traditionnelle entre *étiologie psychogénétique* et *étiologie organique*, dont on peut mettre en doute la validité au vu des recherches contemporaines, montrant que le développement est conditionné à la fois par le déterminisme génétique et par les interactions avec l'environnement.

Mais surtout, ce type de débat traduit une confusion des niveaux de causalité. Il n'est pas possible, dans l'état actuel de nos connaissances, de rattacher *directement* à la lésion ou au dysfonctionnement d'une région précise du système nerveux, l'ensemble complexe de conduites, d'attitudes que comportent les troubles autistiques et psychotiques. Il s'agit bien d'organisations mentales particulières, non réductibles à des facteurs d'ordre neurobiologiques, même si ces derniers participent à leur constitution.

Dans bien d'autres domaines de la psychiatrie⁸, d'ailleurs, l'intervention de facteurs neurobiologiques est soit démontrée soit fortement suspectée. Cela n'évacue pas, pour autant, l'intérêt de la réflexion psychopathologique sur ces affections ; cela ne conduit pas non plus à exclure l'intervention de facteurs d'autres niveaux (psychologiques ou psychosociaux).

Quant à la notion de *handicap*, elle a pris en France une importance particulière du fait qu'elle connote un statut juridique et social. Les *incapacités* dans différents domaines et les *désavantages* sociaux, générés par ces pathologies doivent être pris en compte, dans la perspective de la classification des handicaps de l'OMS. Ils doivent être évalués pour que les personnes psychotiques et autistes bénéficient des aides accordées aux handicapés ; mais cela ne signifie pas pour autant, que leur fonctionnement psychologique puisse se réduire à la sommation d'une série de déficiences (langage, communication, etc.).

Depuis quelques années, la notion de *trouble cognitif* a, elle aussi, été opposée à celle de trouble mental. Des recherches ont, en effet, tenté d'identifier les particuliari-

8. Notamment à propos de la dépression et de la schizophrénie.

tés, chez les autistes, des processus impliqués dans la communication, le traitement de l'information sensorielle, le raisonnement, l'utilisation des symboles. Outre leur intérêt théorique pour la compréhension du processus pathologique, ces données ont apporté des éléments utiles à la prise en charge des personnes autistes et psychotiques ; elles ont aussi amené à remettre en question l'image populaire d'un enfant à l'« intelligence intacte » qui ne demanderait qu'à se révéler, une fois la barrière autistique levée.

Mais, la mise en évidence de troubles cognitifs ne s'oppose pas à la notion de trouble mental : les modèles psychopathologiques actuels des psychoses impliquent d'ailleurs des troubles des processus de symbolisation et du fonctionnement de la pensée.

Les recherches récentes se sont tournées vers ce qu'on appelle les *cognitions sociales*. L'observation clinique nous a appris depuis longtemps que les autistes utilisent peu les gestes et mimiques exprimant des états affectifs ; certaines études suggèrent, de plus, un défaut de compréhension des manifestations émotionnelles d'autrui.

Plus récemment, des auteurs anglais (U. Frith 1992, S. Baron-Cohen 1993) ont avancé l'hypothèse selon laquelle l'incapacité d'attribuer à autrui des états mentaux, des croyances, des pensées (*théorie de l'esprit*) constituerait l'anomalie fondamentale par laquelle on pourrait expliquer l'ensemble des manifestations de l'autisme. Cette hypothèse séduisante, est étayée par des données expérimentales. Il n'est, cependant, pas encore sûr qu'on puisse appliquer ces résultats à l'ensemble des enfants considérés actuellement comme autistes⁹. De plus, l'interprétation de ces données est encore discutée : s'agit-il de particularités innées du fonctionnement cognitif ou d'anomalies se constituant dans les premiers échanges de l'enfant avec son environnement (Hobson, 1990).

L'autisme infantile et les psychoses précoces, comme l'ensemble des troubles qui affectent gravement le développement et le fonctionnement psychique de l'enfant, restent, on le voit, un domaine complexe où de multiples questions continuent de se poser. Y répondre exige de mieux cerner les aspects différentiels spécifiques ainsi que les frontières de ces pathologies, et de poursuivre des approches réellement pluri-disciplinaires, dépassant les clivages traditionnels, pour confronter entre elles les données recueillies par les différentes disciplines impliquées.

9. Ces épreuves sont réalisées essentiellement chez des autistes obtenant des niveaux proches de la normale aux tests d'efficacité intellectuelle ; d'autre part, 20 % des enfants autistes testés et la plupart des cas de syndrome d'Asperger, réussissent les épreuves de « théorie de l'esprit ».

Bibliographie

American Psychiatric Association (1980), *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM III)*, Washington.

American Psychiatric Association (1987), *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – Revised (DSM III-R)*, Washington.

American Psychiatric Association (1994), *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – Revised (DSM IV)*, Washington.

ANDEM (1994), *L'autisme*, Paris : ANDEM, B. Gepner, I. Soares, F. Fleurette édés.

Asperger H. (1944), *Die « Autistischen Psychopathen » im Kindesalter*, Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten, 117, p. 76-136.

Baron-Cohen S. (1993), *Autisme : un trouble cognitif spécifique, la « cécité mentale »*, ANAE, 5, p. 146-154.

Baron-Cohen S., Tager-Flusberg H., Cohen D. (1993), *Understanding other minds. Perspectives for autism*, Oxford University Press, Oxford.

Berquez G. (1983), *L'autisme infantile*, PUF.

Bursztejn C., Feller L., Gardone M.-C., Ebtinger R. (1988), La nosographie des psychoses infantiles : problèmes actuels, *Annales de psychiatrie*, 3, p. 391-398.

Bursztejn C., Golse B., Danion-Grilliat A. (1986), Autisme infantile et pathologie organique, *Annales de Pédiatrie*, 33, p. 679-685.

Bursztejn C., Rohmer J.-G., Nobelis P. (1990), CFTMEA et psychoses de l'enfant : résultats d'une étude sur 144 cas, *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 38 (10-11), p. 548-558.

Bursztejn C. (1995), « Les recherches biologiques dans l'autisme et les psychoses infantiles », in Lebovici S., Soule M., Diatkine, *Traité de psychiatrie de l'enfant*, PUF, Paris.

Bursztejn C., Marty J.-Ph., Gerhart C., Stoll R. (à paraître), *Données épidémiologiques sur l'autisme et les psychoses infantiles dans le Bas-Rhin*.

Cohen D.J., Paul R., Volkmar F.-R. (1988), La classification des troubles globaux du développement et de divers autres troubles : vers le DSM IV, *La Psychiatrie de l'enfant*, 31, p. 151-172.

Frith U. (1992), *L'Enigme de l'autisme*, Ed. Odile Jacob, Paris.

Gillberg C. (1991), Outcome of autism and autistic-like conditions, *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 30, p. 375-382 ; Misès R. et Perron R. (1993), L'adolescence des enfants autistes et psychotiques : une recherche, *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 41, p. 36-50.

Happé F. (1994), *Autism an introduction to psychological theory*, UCL Press London.

Hobson P.R. (1990), On acquiring knowledge about people and the capacity to pretend : response to Leslie (1987), *Psychol. Review*, 97, p. 114-121.

Kanner L. (1943), Autistic disturbances of affective contact, *Nervous Child*, 2, p. 217-250.

Misès R. et Quemada N. (1993), *Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent (3^e édition)*, CTNERHI, Paris.

Misès R. et Quemada N. (1990), Les psychoses dans le dispositif de psychiatrie infanto-juvénile. Approche épidémiologique, *Actualités Psychiatriques*, 3, p. 11-19.

Organisation mondiale de la santé (1993), *Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement*, Masson, Paris.

Organisation mondiale de la santé (1993), *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages (2^e édition)*, CTNERHI, Paris.

Parquet P., Bursztein C., Golse B. (1990), *Soigner, éduquer l'enfant autiste ?*, Masson, Paris.

Perron R., Ribas D. (1994), *Autismes de l'enfance*, PUF.

Petty L. et coll. (1984), Autistic children who become schizophrenic, *Archives of General Psychiatry*, 41, p. 129- 135.

Plumet M.-H. (1993), L'autisme : un trouble de l'intelligence sociale ? Des faits aux modèles, *ANAE*, 5, p. 129-135.

Siverts B.E., Jensen L.L., Martinsen H., Sundet J.M. (1982), Differences in the use of diagnostic category 'Early Infantile Autism', *Acta Paedopsychiatrica*, 48, p. 123-132.

Volkmar F. (1992), Three diagnostic systems for autism : DSM III, DSM IV and ICD 10, *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 22 (4), p. 483-92.

Wing L. et Gould J. (1978), Systematic recording of behaviour skills of retarded and psychotic children, *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 8, p. 79-97.

Principaux aspects cliniques

Roger Misès

Deux remarques préliminaires sur la nature et les limites de cet exposé.

1) Les aspects cliniques de l'autisme et des psychoses de l'enfant ont été, à maintes reprises, décrits dans la presse spécialisée. Le texte proposé ici se démarque des précédents car il vise surtout à apporter une information de base à un large public incluant des non-professionnels, notamment des parents. Ces derniers utilisent spontanément des formulations très éloignées de celles des spécialistes ; ainsi, lors des premières consultations, ils font état principalement de leur désarroi, de leur incompréhension devant les difficultés suscitées par un enfant qu'ils envisagent d'abord dans ses retards, ses difficultés d'adaptation, son incapacité croissante à entrer dans des échanges satisfaisants ; enfin, lorsqu'ils cherchent à comprendre l'origine des perturbations, ils avancent souvent des explications univoques, éloignées des perspectives multidimensionnelles qu'on tend à soutenir aujourd'hui.

Initialement, donc, l'écart apparaît souvent notable entre les éléments apportés par l'entourage et les modes de cadrage qui guident les spécialistes. A ce propos, il faut d'ailleurs reconnaître qu'un inventaire clinique trop systématisé risque de faire négli-

ger une part des données apportées par les parents, alors que celles-ci sont primordiales, autant pour la compréhension du problème original posé par l'enfant que pour l'avènement d'une authentique alliance entre la famille et les intervenants. Par conséquent, il faut bien admettre, d'emblée, que toute description clinique à valeur générale, comme celle proposée ici, ne peut dégager que des repères essentiels, de sorte qu'un écart inévitable apparaît entre un tel exposé des traits les plus spécifiques et les aspects diversifiés où s'expriment les troubles de tel ou tel enfant. Pour autant, dans sa pratique, le clinicien ne laisse pas de côté ce qui, au-delà des paramètres centraux, fait l'originalité d'un enfant à travers sa symptomatologie, son histoire, ses interactions avec son environnement — et aussi du côté des composantes d'ordre psychologique ou organique, dont la famille peut faire état. Une telle saisie élargie, adaptée à chaque cas, révèle parfois très tôt, des potentialités originales que des approches multidimensionnelles permettront d'exploiter.

2) Sous un autre angle, aucun critère d'ordre étiologique n'apporte une spécificité à l'autisme et aux psychoses de l'enfant ; aucun marqueur d'ordre biologique n'a été isolé ; aucune composante d'ordre relationnel ou affectif ne saurait revêtir une valeur explicative simplificatrice. Pour ces motifs, l'exploration clinique, complétée par des investigations complémentaires conduites à différents niveaux (cf. Ch. Aussilloux)¹, est seule en mesure de mener au diagnostic. Sur ce terrain cependant, le recueil des symptômes, la mise en valeur de certaines manifestations constituent des démarches nécessaires mais non suffisantes ; il importe, parallèlement, de donner sens aux symptômes, aux conduites, aux interactions, de façon à dégager les traits, les mécanismes, les positions qui spécifient les troubles du point de vue psychopathologique.

Dans le cadre d'une présentation brève, destinée à un large public, nous ne saurions donner un plein développement à cette dimension ; cependant, on le verra, ces paramètres se dessinent en filigrane dans les descriptions cliniques, en particulier pour l'autisme infantile.

En définitive, le lecteur est appelé à tenir compte de la double limite imposée par le cadre de cet ouvrage : d'un côté, une systématisation dans la présentation des faits éloigne de la grande diversité des modes d'expression des troubles selon les enfants ; d'un autre côté, le souci d'une centration sur les données les plus objectivables réduit les développements donnés habituellement à l'étude psychopathologique.

*

L'exposé sera centré sur les formes précoces, dans la mesure où les études épidémiologiques ont montré que l'autisme, les psychoses déficitaires, les dysharmonies psychotiques représentent l'immense majorité des cas classés autisme et psychose

1. Dans le même volume, page 57.

(91 % dans l'étude de R. Misès et N. Quemada, 1990). L'enfant y apparaît touché massivement dans l'organisation de sa vie psychique et ses possibilités de communication, d'où l'importance d'un diagnostic précoce qui permet d'intervenir à un moment où les actions multidimensionnelles ont le plus d'efficacité. Cependant, les premiers signes repérables chez ces très jeunes enfants suscitent des interrogations fondamentales sur la nature des anomalies observées.

Certains auteurs en font les premières manifestations d'une maladie qui serait entièrement déterminée par des facteurs d'ordre neurobiologique comme le sont certaines affections du système nerveux et il suffirait alors de réunir les symptômes révélateurs pour porter le diagnostic ; en fait, pour la majorité des auteurs, le problème apparaît plus complexe, en raison de la diversité des facteurs qui peuvent entrer en interaction mutuelle dans la genèse et l'évolution de l'autisme et des psychoses, sans qu'on puisse invoquer, sur ce terrain, un déterminisme à valeur explicative simple. Dès lors, les données cliniques et psychopathologiques restent déterminantes, sous un éclairage tel que la nature des infléchissements et des dysharmonies les plus précoces apparaît difficile à préciser dans un premier temps.

La reconnaissance précoce d'une perturbation à risque

1) Pour divers auteurs, elle se fonde sur la présence de troubles survenant dans les dix-huit premiers mois de la vie dont l'association dénote des défauts de communication entre l'enfant et son entourage (M. Soulé, D. Houzel, S. Bollaert, 1976 ; Ph. Mazet, D. Houzel, 1978) :

- de troubles précoces de l'alimentation : défaut de succion, anorexie, vomissements ;
- des troubles du sommeil : l'insomnie peut être agitée avec cris, mouvements auto-agressifs ; l'insomnie calme est encore plus évocatrice, l'enfant restant éveillé, calme, les yeux grand ouverts ;
- l'absence de l'attitude anticipatrice (mouvement des bras de l'enfant vers la personne qui va le prendre) ; de même, l'absence d'ajustement postural de l'enfant (pris dans les bras, il reste comme une poupée de son) ;
- la non-apparition des premiers « organisateurs » décrits par R. Spitz, notamment le sourire au visage humain ;
- l'intérêt trop exclusif pour les jeux avec les mains devant les yeux ; cette activité normale cesse ordinairement à partir de cinq-six mois lorsque l'adulte entre en contact avec l'enfant ;
- la perte de certaines acquisitions avec accompagnement de comportements régressifs.

2) Récemment, l'étude des risques précoces s'est appuyée aussi sur le développement de nouvelles méthodes (entretiens systématisés, questionnaires, examens de films réalisés par les parents avant l'extériorisation des troubles, mises au point d'échelles

d'évaluation). Des signes plus nombreux peuvent ainsi être reconnus du côté des anomalies fines du regard, du tonus, de la motricité, des perceptions et de la communication. Cependant, D. Sauvage (1984), qui a souligné ces perspectives intéressantes, note, plus récemment, que « les signes précoces pris isolément ne sont ni pathognomoniques ni même spécifiques. Certains sont habituels mais leur opposé peut aussi être observé (hypotonie ou hypertonie, enfant trop calme ou trop excité, insomnie ou hypersomnie). Ils peuvent être communs avec d'autres tableaux cliniques des jeunes bébés (troubles sensoriels, dépressions, carences affectives). Enfin, la plupart de ces signes peuvent être interprétés en fonction du niveau global du développement. Les plus caractéristiques peuvent être inconstants et/ou tardifs (stéréotypies, automutilation,...) ou bien d'observation moins évidente (anomalies du regard, hypotonie et dystonie, faible réaction aux sons) » (D. Sauvage et al., 1995).

En définitive, l'incertitude persistante sur la signification des signes précoces fait qu'ils ne prennent souvent leur valeur que rétrospectivement devant les tableaux constitués qu'on va maintenant envisager en retenant les formes cliniques les plus fréquentes.

L'autisme type Kanner

L'enfant, le plus souvent un garçon, présente typiquement un aspect agréable, un visage harmonieux, mais sans que cela constitue une règle, car l'autisme touche aussi des sujets porteurs de dysmorphies ou d'atteintes neurologiques. Dès la seconde année de la vie, *l'isolement extrême* constitue l'élément central associé à un *aménagement particulier de l'espace et des activités*.

1) **L'isolement** est très évocateur. Qu'il reste immobile, livré à des stéréotypies ou qu'il déambule sans motif apparent, l'enfant frappe par son *désintérêt total*, son *indifférence* aux sollicitations d'autrui.

Les adultes, les autres enfants sont littéralement effacés, aucune attention ne leur est prêtée au point que, dans ses déplacements, l'enfant autiste n'accorde aux personnes pas plus d'intérêt qu'il ne le ferait pour des objets inanimés placés sur sa trajectoire. Tous les auteurs ont insisté sur cette solitude – l'« *aloneness* » de Kanner – dont la signification est diversement interprétée, mais qui déborde, à l'évidence, un simple manque d'intérêt ou un pur déficit. Dans ce cadre, l'enfant ne communique pas plus par la parole que par les gestes ou la mimique, ses mouvements émotionnels ne sont pas adaptés au contexte, sa compréhension des expressions verbales ou non verbales de l'entourage apparaît réduite – au moins en première approximation.

Parfois, l'enfant se laisse guider par l'adulte mais sans, pour cela, participer vraiment, ni même manifester une opposition qui viendrait exprimer une reconnaissance d'autrui, fût-ce par un refus ; par contre, si l'on tente de forcer le contact, il réagit souvent comme à une intrusion intolérable. Dans ces instants, on perçoit bien la *valeur protectrice du repli*, devant l'anxiété désorganisatrice qui se fait jour, à travers une symptomatologie variable, tantôt à type d'*agitation* avec impulsions, *automutilation*, *recrudescence des stéréotypies*, tantôt sous la forme d'un blocage étendu.

Dans quelques cas, l'absence de communication peut être recouverte par l'instabilité ; l'enfant touche à tout, fait l'inventaire des objets, les flaire, les porte à sa bouche – dans des comportements d'allure très primitive. Un mode particulier de contact avec les êtres humains apparaît assez caractéristique : le personnage que l'enfant touche ou manipule n'est pas envisagé comme une personne ressaisie dans sa totalité, mais seulement comme un « objet partiel », pour l'intérêt suscité par une partie de son corps (les mains, la bouche) ou par un détail de ses vêtements (un bouton, une poche, un dessin sur un tablier). L'enfant peut également déléguer à l'adulte le soin de réaliser une action, au point d'utiliser, par exemple, la main d'autrui, en l'orientant vers les objets qu'il cherche à lui faire saisir, comme s'il donnait ainsi un prolongement à son propre corps.

Quelques éléments du retrait autistique, notamment la vision, ont été étudiés selon une perspective neurophysiologique qui rend difficile l'intégration de ces données dans une approche clinique visuelle de l'enfant. Par contre, *les perturbations dans les échanges par le regard* sont la règle, repérées très tôt par la mère lors de la tétée, puis dans les conduites où l'autiste fixe un point arbitraire mais précis, sans se laisser distraire ni par les objets réels, ni par les adultes de l'environnement qui sont littéralement effacés comme traversés par le regard.

Un problème du même ordre est soulevé par le *comportement vis-à-vis du monde sonore qui peut faire évoquer le diagnostic de surdité*. Cliniquement, l'absence de réactions aux appels, aux sollicitations directes, aux bruits violents contraste, parfois de façon étonnante, avec le fait qu'un bruit discret, à la limite de l'audition normale (une allumette craquée à distance) fait retourner l'enfant.

Des modifications de la sensibilité à la douleur avec une élévation du seuil douloureux thermo-algésique ont été également évoquées.

2) Les troubles du langage sont constants. Typiquement, ils s'expriment dans *l'absence de langage*, corollaire du désintérêt massif pour les échanges avec les personnes. Pas plus qu'il ne prête attention aux sollicitations verbales ou autres, l'enfant ne cherche à communiquer par la parole ou par toute autre voie.

Dans les cas où le langage apparaît, le plus souvent de façon retardée, au-delà de l'âge de deux ans, *il ne possède pas, pour cela valeur de communication* – au moins en première analyse. Il est constitué de mots isolés, souvent déformés, télescopés, incomplets, donc incompréhensibles sauf, parfois, partiellement par l'entourage immédiat. Dans quelques cas, les mots sont correctement prononcés, groupés même en courtes phrases mais ils restent, en maintes circonstances, inadaptés à la situation. Le perfectionnement du langage s'effectue à un rythme très variable : l'évolution peut se faire sur le plan de l'enrichissement du vocabulaire et de l'adaptation de la syntaxe, mais il persiste, longtemps, une *incapacité à manier les pronoms personnels* avec tantôt confusion complète, tantôt utilisation du « tu » pour le « je ». La répétition en écho, quand on la rencontre chez l'enfant autistique, soulève un problème très différent de celui de l'écholalie de l'arriéré mental ; il ne s'agit pas, en effet, d'une répétition immédiate, limitée aux derniers phonèmes mais d'une *formulation différée* pouvant comporter l'énoncé d'une courte phrase.

3) **L'immuabilité** constitue un trait clinique complémentaire des précédents. Elle est caractérisée par le *besoin incoercible d'établir et de maintenir des repères* dont la stabilité fait l'objet de vérifications diverses. Certains enfants se bornent à rechercher toujours le même coin pour s'isoler, d'autres ont besoin de retrouver des objets qui sont, pour eux, d'une valeur particulière, d'autres se livrent à des séries de vérifications au cours d'allées et venues qui rythment leur vie quotidienne. Ce besoin impérieux de contrôler la stabilité de leur cadre a été souvent souligné – c'est le « *sameness* » de Kanner. Toute tentative pour apporter une modification aux éléments significatifs de cet espace, auquel l'enfant adhère étroitement, peut déclencher les mêmes réactions d'anxiété majeure qui s'expriment lorsqu'on tente de forcer l'isolement.

4) **Les stéréotypies et les rituels** s'intègrent aux manifestations précédentes. Dans les formes les plus graves où la communication est presque totalement coupée, on observe surtout des *gestes stéréotypés* dont certains frappent par leur étrangeté : avancer la main vers un objet puis la retirer brusquement comme s'il brûlait (« signe du cube brûlant »), remuer les doigts devant le visage en regardant à travers, tourner sur soi-même, avancer sur la pointe des pieds de façon mécanique, en alternance avec une marche normale, etc. Des *cérémonials* divers, des tics, des *gestes itératifs*, variables d'un cas à l'autre, donnent à chaque enfant une allure particulière ; des balancements, des mouvements auto et hétéro-agressifs peuvent s'y associer.

Parfois s'organisent des *activités plus complexes*, tantôt à travers des vérifications concernant l'immuabilité du cadre de vie, tantôt dans des manipulations étranges et sophistiquées. Certains objets durs semblent expérimentés comme des parties du corps propre, d'autres producteurs de « sensations-traces » sont fabriqués à partir de substances corporelles (les selles, la salive) ou d'équivalents (la pâte à modeler, les

jets d'eau, les rayons lumineux) ; l'autiste s'y fixe avec une fascination extrême qui remplace l'intérêt qu'habituellement un enfant porte à la recherche de sensations plus diversifiées et moins contraignantes.

5) Quelques enfants réalisent des *performances* remarquables dans certaines manipulations (constructions, puzzles, jeux de patience) mais il s'agit d'activités très circonscrites qui accentuent la dysharmonie d'ensemble. En fait, la grande majorité des enfants autistes présentent des défaillances cognitives plus ou moins sévères, qui ont fait l'objet de nombreuses études.

*

Le syndrome décrit par L. Kanner réunit les manifestations qu'on vient de passer en revue sous des formes qui varient d'un enfant à l'autre, en fonction de la prédominance de tel ou tel trait, en raison aussi de la place que peuvent tenir certaines composantes de fond, notamment d'ordre organique.

D'autres formes de l'autisme infantile se distinguent des précédentes par leur survenue plus tardive, au-delà de trois ans, et par l'existence d'un tableau clinique qui ne réunit pas l'ensemble des traits significatifs, bien que le retrait autistique en constitue l'élément central.

Les psychoses déficitaires

Entrent dans ce cadre des psychoses précoces comportant des troubles graves dans l'organisation des fonctions cognitives et instrumentales. Cependant, on le sait, toutes les psychoses du jeune âge peuvent comporter des retards du développement et font courir le risque d'une évolution déficitaire qui s'accroît progressivement, au point d'occuper, parfois, une place importante dans le tableau clinique. Ces faits conduiraient donc à une extension illimitée du cadre des psychoses déficitaires *s'il n'était précisé que ces formes incluent fondamentalement et d'emblée* l'intrication aux composantes psychotiques d'une atteinte intellectuelle de gravité indéniable (R. Misès, 1963, 1970 ; J.-L. Lang, 1969). Le retrait est ici moins massif que dans le syndrome de Kanner et les difficultés de communication sont d'origine complexe, car, aux composantes propres à la psychose, s'associent les déficits intellectuels et instrumentaux.

Dans la pratique, il faut savoir rechercher les traits évocateurs à travers une observation menée dans un cadre dynamique, en s'appuyant sur une analyse psychopathologique qui dépasse le plan du recueil des symptômes superficiels. Les manifestations qu'on va passer en revue ont donc surtout une valeur d'orientation, elles ne prennent leur valeur que dans une saisie d'ensemble.

1) **Les troubles de l'alimentation** sont parmi les plus fréquents, contemporains des premiers signes d'anxiété, des premiers troubles dans l'établissement des relations. Le refus d'aliments, souvent accompagné de vomissements répétés, apparaît parfois électif vis-à-vis de la mère et se trouve alors réduit par le séjour dans un cadre hospitalier. On relève aussi des phénomènes de mérycisme, des épisodes de boulimie, l'absorption de substances non comestibles. Ces troubles peuvent s'inscrire d'abord sur une base neurologique mais des manifestations du même ordre prennent également forme dans des interactions sans fondement organique objectivable.

2) **Les troubles du sommeil** sont souvent associés aux précédents, ils font alterner les phases d'insomnie calme où l'enfant reste immobile, les yeux ouverts, avec des périodes d'agitation où il crie, hurle, s'agite sans qu'on puisse le calmer.

3) **Les troubles sphinctériens**. L'énurésie, l'encoprésie s'inscrivent dans un retard étendu des apprentissages, mais divers éléments témoignent de troubles graves dans l'organisation de la personne qui sortent du cadre d'une simple déficience intellectuelle : ici, le retard se trouve comblé rapidement et dans tous les domaines, à l'occasion d'un changement dans le cadre de vie, là le contrôle a été particulièrement précoce, contrastant avec la persistance d'autres défauts d'apprentissage ; plus largement enfin, ces troubles viennent rythmer les mouvements évolutifs et les phases de débordement par les angoisses sous-jacentes.

4) **Les troubles du langage**. Dans la grande majorité des cas, le langage ne s'organise que tardivement, au-delà de trois ans et il tarde à évoluer vers une forme de communication cohérente et stable. On ne retrouve guère, dans la phase initiale, d'éléments évocateurs de la psychose ; le retard, la pauvreté du vocabulaire et de l'expression spontanée, les déformations prises dans des troubles de l'articulation feraient plutôt décrire comme simplement déficitaire ce langage si l'on ne portait attention à certains aspects : l'enfant utilise des mots isolés, des mots-phrases, des phrases à l'infinitif, des formules verbales toutes faites, avec une indifférenciation des pronoms personnels. Un peu plus tard, les répétitions ritualisées de mots déformés, incompréhensibles, les phases de mutisme, l'instauration de soliloques ou encore l'organisation d'un langage personnel, même simple, deviennent franchement évocateurs de la dimension psychotique. Ailleurs, le *langage-communication* apparaît progressivement et devient compréhensible, mais il coexiste avec un *langage personnel* utilisé dans des soliloques. Enfin, dans des moments dissociatifs peuvent apparaître des altérations qui traduisent les troubles du cours de la pensée : fading, télescopage, réponses différées.

5) **Les troubles psychomoteurs**. Au-delà des éléments d'un retard maturatif, divers traits s'inscrivent dans un registre psychotique : les stéréotypies, le parasitisme gestuel et mimique, les difficultés d'aménagement de la relation à autrui, les défaillances dans la maîtrise des limites corporelles qui font courir des menaces de dépersonnalisation

morcelante. Ces aspects justifient les investigations spécialisées, mais les troubles s'expriment aussi dans les activités usuelles, les dessins, les diverses productions de l'enfant. Des éléments positifs peuvent également se manifester à travers les tentatives de reconstruction, souvent ritualisées, et les essais de maîtrise de l'espace et de l'image de soi.

Certains échecs se relient au dessaisissement par le sujet de modes d'échanges et d'expression dont la disponibilité lui ferait assumer une position qu'il ressent comme dangereuse ou interdite – d'où la variabilité des efficiences selon les circonstances et les examinateurs, mais néanmoins sans qu'on puisse méconnaître l'atteinte des fonctions cognitives et instrumentales.

6) **Les troubles des conduites** ne prennent de valeur qu'intégrés dans un tableau dont le sens doit être ressaisi. Il en est ainsi *des lubies, des bizarreries, des conduites étranges et immotivées, des colères, des agir* qui sont d'une particulière crudité. Parfois domine un état d'*instabilité de type hypomaniaque, avec soliloque* ; ailleurs se dessine une *attitude de repli* actif. En fait, quelle que soit la symptomatologie superficielle, l'enfant exprime de graves difficultés d'investissement et de communication, sans qu'on puisse déterminer, avec exactitude, ce qui revient respectivement aux éléments de versant psychotique et aux traits de la série déficitaire. L'expérience montre que, bénéficiant de conditions stimulantes, dans un cadre à la fois éducatif et psychothérapeutique, malgré l'adaptation progressive, certains enfants peuvent présenter, longtemps, des phases alternées de subagitation anxieuse et de retrait.

7) **L'automutilation** mérite d'être soulignée pour sa fréquence. Même quand un enfant n'était pas automutilateur avant la prise en charge, le seul fait de tenter un rétablissement du contact peut amener des actes auto-agressifs qui surviennent d'abord de façon élective, dans la relation avec l'adulte, soit à l'occasion d'une frustration imposée au cours des jeux, soit, plus souvent, au moment de la séparation ; ils cèdent ordinairement avec les progrès de l'intégration. Dans quelques cas particulièrement graves, l'automutilation permanente domine la symptomatologie.

Ces conduites sont faciles à distinguer des gestes automatiques, déclenchés chez les enfants ayant une arriération mentale profonde par un certain niveau de stimulation non spécifique.

8) **L'anxiété**. Sous des formes diversifiées, allant de l'angoisse de morcellement à l'angoisse dépressive, elle s'exprime tantôt directement dans des irruptions soudaines et dépersonnalisantes, contemporaines de variations incontrôlées de la relation ; tantôt, elle reste, plus ou moins appréhendable, dans des formes mieux équilibrées. Les phobies, et surtout les rituels, par leur élaboration progressive, permettent une efficace contention des débordements anxieux. Dans le cours de l'évolution, les irruptions

d'angoisse peuvent se relier à des *régressions sévères, des phénomènes dissociatifs avérés ou même des épisodes brefs d'un délire polymorphe.*

*

Les traits cliniques que l'on vient de passer en revue valent par la signification qu'ils acquièrent dans un essai de compréhension dynamique au cours d'une observation à visée mobilisatrice. Les symptômes, les dysharmonies, les troubles de la communication et de l'individuation doivent donc être resitués en mettant en valeur leur polymorphisme et leur signification ; derrière les retards et les défauts de compréhension manifestés par l'enfant, il faut chercher à appréhender le retrait ; derrière la turbulence, reconnaître les menaces de débordement et de dépersonnalisation morcelante.

D'autres composantes psychopathologiques se dessinent, notamment, à l'occasion des ruptures de l'équilibre établi avec l'environnement ; on relève alors des expressions significatives : des mouvements fusionnels avec indistinction sujet/objet, des irruptions de représentations primaires non élaborées et de modes de pensée archaïques, la recherche d'une relation duelle contraignante.

Répetons-le, quelles que soient les composantes sous-jacentes, *le tableau est d'abord dominé par le retard, y compris dans les cas liés à des carences affectives graves, à des déprivations, à des facteurs psychosociaux* : l'influence de ces conditions d'environnement ne doit pas faire méconnaître les risques d'une entrée progressive dans un processus de nature psychotique. Réciproquement, *lorsque les psychoses déficitaires se développent sur des anomalies d'ordre neurobiologique, génétiques ou acquises*, il importe de se dégager des modèles étiologico-cliniques simplificateurs qui viendraient expliquer sommairement les symptômes, sans que soient prises en considération les composantes de la série psychotique ; seule une approche ouverte permet ici de ressaisir le problème dans toute sa complexité, sans minimiser pour cela la pesée indéniable qu'exercent les dysfonctionnements d'ordre organique.

Les dysharmonies psychotiques

Chez ces enfants, moins touchés initialement que les précédents, les perturbations très précoces, retrouvées dans l'anamnèse, ne prennent que rétroactivement leur valeur car un tableau clinique caractéristique s'extériorise seulement à partir de deux à trois ans, au travers de manifestations inquiétantes mais dont la spécificité n'est pas toujours immédiatement reconnue (R. Misès, 1970, 1980).

Ces enfants apparaissent menacés de rupture dans leur rapport à la réalité, ils sont touchés dans leurs capacités de différenciation soi/non-soi, dans leur maîtrise des supports de la pensée. Néanmoins, ils disposent souvent de capacités adaptatives qui leur permettent de conserver des liens avec autrui, même s'ils le font sur un mode partiel, discontinu, électif, en privilégiant le maintien d'une relation duelle, archaïque.

Dans la mesure où les aspects pathologiques sont initialement moins affirmés que dans l'autisme ou les psychoses déficitaires, la question se pose avec acuité de l'examen des frontières vis-à-vis d'autres organisations du jeune âge, graves mais non psychotiques, en particulier les pathologies limites ou narcissiques (R. Misès, 1990).

Les principaux aspects cliniques

1) **La fixité** des modes de relation occupe une place centrale qui va de pair avec la réduction et l'électivité des échanges. Souvent se manifeste la dimension contraignante du lien que l'enfant a établi avec la mère ou ses substituts, à travers une relation doublement possessive qui inclut une intolérance absolue à la séparation. D'autres fois, il se prête, au contraire, avec docilité aux échanges proposés par des étrangers, mais il reste lointain, étrange, maniéré et, d'une façon générale, il élude toute participation qui l'engagerait dans une relation vivante.

Les activités d'un bon niveau sont nettement plus diversifiées que dans les autres psychoses précoces ; certes, le risque d'une structuration déficitaire n'est pas exclu, mais il ne se dessine d'ordinaire que progressivement et seulement chez certains sujets. Dans l'ensemble, *le contraste n'en est que plus grand entre le bon niveau de réalisation dans certaines activités investies, relativement à la fixité des intérêts et le niveau archaïque des échanges usuels*. Les variations du niveau de réalisation, selon les circonstances ou les activités, apparaissent également significatives.

L'évidence d'une dysharmonie entre le développement des fonctions cognitives et la fixation à des modes d'investissement primitif est accentuée par la présence *d'activités de flairage, de mise au contact de la bouche ou par le caractère exclusif de l'intérêt porté aux matériaux comme l'eau, le sable*.

2) **L'anxiété** revêt divers aspects. Sous la forme d'une *angoisse profonde de destruction et de fusion*, elle est parfois appréhendée derrière l'instabilité ou les phases d'inhibition. Elle se manifeste aussi à l'occasion de variations dans les rapports avec autrui, dans des conduites impulsives automutilatrices. Cependant, l'anxiété apparaît, souvent, mieux aménagée ; elle prend alors la forme de *terreurs nocturnes* ou de *phobies* dont la gravité n'est pas toujours évidente.

Du côté des terreurs nocturnes, il est intéressant de repérer la présence de phases d'infiltration prolongée de la réalité au moment du réveil avec poursuites des phénomènes oniriques.

Du côté des phobies, les mesures d'évitement, la terreur panique déclenchée par un lieu, un objet, une activité, frappent souvent par leur étrangeté (peur d'une atteinte corporelle exprimée de façon répétitive, peur d'être évacué avec l'eau du bain ou dans la cuvette des W.-C., peur de l'orage ou de certains bruits de moteur). Les raptus anxieux déclenchés par la confrontation avec l'objet ou la situation phobogène, autant que l'intolérance à la séparation d'avec l'entourage, apparaissent souvent d'une extrême gravité avec phénomènes de sidération neurovégétative ; d'autres fois prédomine l'expression des difficultés éprouvées pour se différencier clairement dans un monde dont les repères ne sont pas assurés et qui se trouve, en outre, constamment remanié par les projections ; apparaissent alors des préoccupations moins électives, exprimées dans les interrogations concernant le fonctionnement des organes, l'intégrité corporelle, la présence et l'absence de telle ou telle personne. En pareil cas, *l'anxiété dépressive* en vient à occuper une place notable avec des accès d'abattement, l'allégation de malaises physiques, l'accentuation de la morosité ; des préoccupations se font jour concernant la maladie, la mort. L'asthénie physique, psychique et intellectuelle témoigne aussi de l'envahissement douloureux, dans un climat général d'insécurité et d'appréhension.

3) **Les expressions fantasmatiques** sont caractéristiques lorsqu'elles incluent la projection d'un vécu terrifiant avec envahissement par des fantaisies crues, sans que cela conduise cependant à une submersion complète et durable, car, dans l'ensemble, ces enfants conservent une maîtrise appréciable dans leur mise à l'épreuve du réel, au moins pour certaines activités.

4) **Les symptômes de la série obsessionnelle** se relient aux tentatives de maîtrise des objets et d'adaptation au réel. Les tics, les stéréotypies, les cérémoniaux plus ou moins complexes et étranges, apparaissent dans ce contexte ; ils prennent parfois une extension considérable obligeant l'entourage à une participation contraignante pour l'habillement, l'alimentation et la plupart des activités usuelles.

5) **Les troubles du langage** se rencontrent sous des aspects divers.

Les arrêts du développement et les régressions précoces témoignent d'une perturbation sévère et s'associent volontiers à des troubles de l'alimentation, du sommeil ainsi qu'à des manifestations organiques de signification complexe.

Plus typiques encore, apparaissent les anomalies liées à un langage apparu à une date normale ou qui se révèle même d'une précocité particulière, de sorte que, dès l'âge de deux ans, l'enfant a possédé un vocabulaire d'une extrême richesse et a

construit des phrases très élaborées, d'un niveau comparable à celui d'un enfant de trois à quatre ans. Les aspects inquiétants concernent alors :

- *le défaut majeur dans la personnalisation* : rarement l'utilisation du « tu » pour le « je », mais plutôt l'indistinction pronominale qui ne manque pas de faire contraste avec le niveau de langage, excellent par ailleurs ;
- *la non-utilisation de la parole dans un but de communication* : les mots sont manipulés comme des objets que l'enfant modèle, façonne, utilise isolément de façon jubilatoire ou qu'il fait entrer dans des combinaisons complexes, sans pour cela se trouver engagé en tant que sujet à travers une communication verbale authentique.

L'établissement d'un dialogue reste donc souvent aléatoire, l'enfant ne répond pas directement ou se livre à des commentaires, des monologues qui excluent l'interlocuteur ; parfois, il semble se dédoubler dans un soliloque où il fait demandes et réponses de façon maniérée, sophistiquée ou, au contraire, sur un ton monocorde. Ailleurs, au cours des jeux, il psalmodie en utilisant des formulations qu'emploierait tout jeune enfant, alors qu'il dispose d'un support linguistique plus évolué. On entrevoit, sous ces éclairages, l'un des traits spécifiques de ces psychoses par où l'enfant se dessaisit de moyens de communication qui le conduiraient autrement à assumer sa position de sujet dans une relation vivante.

D'autres éléments sont à citer : *la logorrhée*, fréquente dans les formes avec hyperprécocité du langage, le *mutisme secondaire* qui constitue une forme extrême du refus de communiquer. Enfin, la constitution d'un *langage particulier*, compris seulement de la mère, où s'affirme le maintien d'une relation duelle.

6) **Les troubles psychomoteurs** sont inconstants, variables, ils peuvent rendre compte de perturbations complexes, relatives à l'individualisation, la personnalisation, le contrôle des repères temporo-spatiaux, l'émergence du sens de l'identité. On retrouve parfois, dans l'anamnèse, des anomalies précoces dans l'ajustement postural et le mimétisme. Plus tard, la mimique figée, l'attitude précieuse, l'aspect gauche, bloqué, contrastent avec l'adresse, le déliement des gestes auquel l'enfant se livre spontanément dans des activités investies.

Les bilans systématisés montrent la variabilité des résultats selon les moments, selon l'examineur, selon le stade évolutif : ceci fait entrevoir – comme pour le langage – que l'enfant se dessaisit, en certaines circonstances, de capacités virtuellement disponibles.

7) **Les manifestations organiques** sont d'une fréquence anormale ; tantôt banales, tantôt évocatrices (mérycisme), elles témoignent de l'extrême vulnérabilité somatique de ces sujets.

Modes de regroupement

Les manifestations que l'on vient de passer en revue sont diversement regroupées, selon les cas, ce qui conduit à valoriser certains tableaux.

Dans les *formes à type d'inhibition/dépression*, replié, volontiers mutique, l'enfant apparaît tantôt indifférent au monde extérieur, tantôt accroché massivement à sa mère.

Dans les *formes à type d'excitation psychique* domine une agitation incoercible de type hypomaniaque avec activités motrices incessantes, manipulation des objets, ouverture des portes, inventaire des tiroirs ; le niveau verbal est bon, le soliloque est permanent avec prise à parti de l'adulte, facéties, exposition sans frein du contenu idéique. Le fil de la pensée est constamment rompu, le monde extérieur n'est appréhendé que sur un mode partiel, discontinu, inauthentique.

D'autres variétés cliniques font mettre au premier plan, selon les sujets, les composantes *caractérielles, obsessionnelles, phobiques* ou le *débordement fantasmatique* sans que, d'ordinaire, celui-ci s'organise cependant sur un mode véritablement délirant.

Enfin, des données intéressantes naissent de *l'appréciation des capacités d'aménagement du sujet devant les menaces d'invasion, de débordement, de rupture avec le réel* – certaines dysharmonies psychotiques frappent par le caractère massif des troubles : confusion fréquente entre le réel et l'imaginaire, expression pulsionnelle primitive et crue, infiltration répétitive de la réalité, échec des mécanismes de personnalisation ; la projection fantasmatique et l'identification projective tiennent alors une place manifeste.

Dans d'autres formes, au contraire, *la mobilisation des mécanismes adaptatifs, jointe aux relations de suppléance fournies par l'entourage, assure un certain équilibre*, selon des modalités très diversifiées qu'on ne saurait exposer ici. Rappelons seulement que *certaines, parmi ces aménagements, ne font que recouvrir les failles spécifiques de la psychose sans que le sujet se trouve véritablement à l'abri du risque de remaniements évolutifs ultérieurs*. Certaines dysharmonies psychotiques qui s'extériorisent très tardivement ont pris ainsi forme, silencieusement, à travers des perturbations qui, en dépit de leur gravité, se sont trouvées longtemps négligées ou même, parfois, totalement méconnues par l'entourage.

Autres formes des psychoses

Rappelons seulement deux variétés rares :

1) **Les psychoses dysthymiques** se situent, par leur histoire et leurs aspects structuraux, dans le cadre des dysharmonies psychotiques. Cependant, elles méritent d'être individualisées, en raison de la place centrale qu'occupent les troubles de l'humeur associant dépression et excitation. L'envahissement par les affects dépressifs, le repli sur soi, le ralentissement idéique alternent, en oscillations rapides, avec des phases d'excitation de type hypomaniaque, des accès d'agitation, des phénomènes de débordement.

2) **Les psychoses de type schizophrénique** sont très rares au cours de l'enfance. Le début au-delà de l'âge de quatre ans et parfois seulement à la puberté ou à l'adolescence, se fait soit progressivement, soit au décours d'un épisode aigu ou subaigu, chez un sujet considéré, jusque-là, comme normal ou peu perturbé. Dans ces processus à long cours prédominent la discordance, la dissociation, la désorganisation de la vie mentale, la perte des capacités adaptatives avec parfois des manifestations délirantes qui peuvent venir au premier plan.

*

On y a insisté à plusieurs reprises : les repères proposés ont surtout une valeur d'orientation, ils doivent être utilisés avec discernement. De plus, les actions menées récemment par diverses équipes ont montré que les aspects observés initialement ne sont pas fixés de façon irrémédiable. Des actions multidimensionnelles, prenant en compte l'environnement socio-familial et appuyées par des moyens éducatifs et pédagogiques, peuvent mener à des réintégrations étendues qui incluent d'importantes modifications de la symptomatologie, même si certains traits, certains modes relationnels persistent, sous des formes variables d'un sujet à l'autre².

Textes cités

Mazet Ph. et Houzel D. (1978), *Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, t. II, Maloine éd.

Lang J.-L. (1969), Psychoses infantiles à expression déficitaire et « arriération-psychose », *Confront. Psychiatr.*, 3, p. 119-140.

Misès R. (1980), *Cinq études de psychopathologie de l'enfant*, Privat, éd.

Misès R. (1990), *Les pathologies limites de l'enfant*, coll. Le Fil rouge, Paris, PUF.

2. Cf. Ch. Aussilloux, R. Misès : *L'Évaluation de l'autisme et des psychoses, de l'enfance jusqu'à l'entrée dans l'âge adulte*.

Misès R., Barande I. (1963), Etude clinique de formes précoces intriquant relation psychotique et symptomatologie de type déficitaire, *Psychiatr. Enfant*, 6, p. 1-78.

Misès R., Moniot M. (1970), Les psychoses de l'enfant, *Encyclop. Méd.-Chir., Psychiatrie*, 37299 ; M 10, 1-4 ; M 20, 1-20 ; M 30, 1-4.

Misès R., Quemada N. (1990), Les psychoses dans le dispositif de psychiatrie infanto-juvénile. Approche épidémiologique, *Actualités psychiatriques*, 3, p. 11-19.

Sauvage D. (1984), *Autisme du nourrisson et du jeune enfant*, Paris, Masson Médecine, 1988.

Sauvage D., Lenoir P., Perrot A. Malby (1984), Autisme de l'enfant. Diagnostic et évaluation, in *Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, Lebovici S., Diatkine R., Soulé M., Paris, PUF, t. II, p. 1207-1223.

Soulé M., Houzel D. et Bollaert S. (1976), Les psychoses infantiles précoces et leur traitement, *Psychiatr. Enfant*, p. 341-397.

De l'information des parents à l'alliance thérapeutique

Pierre et Claudine Geissmann

Nous souhaitons, dans ce chapitre, étudier l'information donnée aux parents, mais nous allons le faire dans une perspective inhabituelle, une perspective relationnelle. Dans cette information, il y a deux parties : le médecin et les parents. Nous pensons donc avoir à nous intéresser à la psychologie de ces deux partenaires, le médecin d'abord, les parents ensuite, et, enfin, la psychologie de la relation qui se noue entre eux. On a voulu mettre trop souvent en avant la psychologie des parents seuls ; nous prendrons le contre-pied de cette démarche, le présent ouvrage s'adressant d'ailleurs autant aux professionnels qu'aux parents. D'autre part, si par définition les médecins sont censés connaître la psychologie des parents, ceux-ci ignorent presque toujours comment pensent les médecins et il nous semble devoir rétablir autant que faire se peut un certain équilibre de ce point de vue, afin de favoriser un dialogue le plus paritaire possible.

Le titre de ce chapitre indique bien dans quelles perspectives nous souhaitons nous situer : non seulement l'information la plus complète possible doit être fournie aux parents par le pédopsychiatre, mais encore cette information doit être suivie d'une prise en charge thérapeutique. Pour cette prise en charge, une alliance se noue entre le

thérapeute (l'équipe thérapeutique) et l'enfant autiste ou psychotique, mais aussi entre les parents et le thérapeute (l'équipe thérapeutique). Nous mettons l'équipe thérapeutique entre parenthèses car, s'il est amplement démontré que le travail de toute une équipe est nécessaire, le principe de l'alliance reste vrai si un thérapeute-psychanalyste intervient seul, comme on peut le voir, par exemple, dans l'oeuvre de Frances Tustin. Cette alliance va permettre aux thérapeutes et aux parents d'avoir un objectif commun (tout faire pour permettre à l'enfant de guérir¹), mais elle est délicate à installer, et à inscrire dans la durée des soins, qui est toujours longue.

Pour quelles raisons l'information n'est-elle souvent pas donnée ?

Cette question concerne principalement les professionnels (pédopsychiatres en particulier et médecins – ou pédiatres – en général), mais peut aussi dépendre accessoirement des parents.

Du côté des médecins

Nous aborderons d'abord un cas de figure classique qui, bien que disparaissant progressivement, existe encore, et peut être mis en rapport avec la vocation, la formation, les croyances et le caractère du médecin. En effet, disons-le de suite, et le lecteur s'apercevra dans ce chapitre qu'il s'agit d'un facteur important, la personnalité du médecin compte beaucoup. Le public – les parents des enfants autistes et psychotiques, mais aussi les parents des enfants atteints de toutes autres sortes de maladies – a le sentiment que le médecin est, soit une sorte de magicien qui détient une vérité révélée, soit un technicien d'une science achevée qui doit connaître cette vérité par sa simple recherche diagnostique. Or, nous voulons ici dire aux parents qu'il est nécessaire de comprendre que le médecin, même s'il est en effet souvent un peu magicien, et souvent très instruit, est avant tout un être humain avec ses limitations, ses croyances, et même ses inhibitions, notamment lorsqu'il est question de maladie mentale. Précisons, pour nos collègues, qu'en disant cela, nous n'avons pas le sentiment de rabaisser l'image du médecin, mais au contraire de la situer de la façon la plus prestigieuse qui soit en assurant à nos patients que leur médecin est bien un être humain (et non une machine ou un sorcier).

1. « Guérir » in *Dictionnaire Robert* : « Recouvrer la santé ; aller mieux et sortir de maladie ». Guérir, pour nous, c'est retrouver une évolution psychique favorable.

Le médecin qui ne parle pas par principe

Le cas de figure dont nous voulons parler est le suivant : les médecins ont longtemps cru qu'ils étaient les dépositaires sacrés d'une science qui leur permettait de connaître la vérité ou non selon leur jugement souverain. En général, il valait mieux ne pas révéler le diagnostic au commun des mortels, parce qu'il pourrait en souffrir, ou qu'il ne comprendrait pas. Cet état d'esprit concernait, bien entendu, l'ensemble de la médecine, mais était particulièrement net en ce qui concerne la santé mentale. Il a longtemps paru difficile aux médecins de dire aux patients ou à leurs familles qu'ils souffraient d'un cancer ou d'une tuberculose. A fortiori, révéler à un patient qu'il présente une schizophrénie ou une démence leur a toujours semblé inapproprié. Les progrès de la science médicale, l'exigence nouvelle de transparence qui est celle de la société moderne, la généralisation de l'information engendrée par la révolution médiatique, sont en train de modifier cette optique. Il n'en reste pas moins que le médecin en tant qu'être humain reste souvent encore prisonnier de cette façon de voir et croit sincèrement qu'il doit conserver par devers lui les résultats de ses réflexions, en exigeant des malades la soumission aveugle à ses prescriptions. Il faut bien dire qu'un certain nombre de spécialistes, pédiatres, neurologues, psychiatres, et même pédopsychiatres restent parfois plus ou moins prisonniers de ce schéma de pensée. Observons d'ailleurs que si, dans ce contexte, le diagnostic est rarement donné, et même s'il l'est, fait l'objet de commentaires des plus parcimonieux, le pronostic, par contre, est malheureusement souvent assené sans précaution suffisante : « Il en a pour trois mois », « Votre enfant est foutu », « Vous pouvez faire une croix dessus », « Il sera idiot à vie » sont des phrases qu'on nous a souvent rapportées, et qui sont dites de temps en temps.

Laissons de côté ce cas de figure qui, nous l'espérons, appartiendra bientôt à un passé révolu.

Le médecin qui ne peut pas parler

De nos jours, de plus en plus, la grande majorité des médecins ont compris la nécessité d'informer leurs patients, et le font avec compétence et dévouement. Mais on peut constater que l'information reste difficile dans deux domaines : la cancérologie et la psychiatrie. Notre collègue, le professeur Hoerni, rapporte ainsi la communication téléphonique d'un confrère : « Je vous adresse M. X. qui présente un cancer du poumon. Je lui ai dit qu'il avait une maladie de Hodgkin (maladie guérissable). Voyez ce que vous pouvez faire ». Nous avons consacré plusieurs séances de groupe de psychologie médicale avec les étudiants de l'université de Bordeaux-II à essayer de comprendre pourquoi ce médecin avait dissimulé le diagnostic. La conclusion était qu'il ne pouvait tout simplement pas parler. Cancérologie et psychiatrie : la mort et la

folie. Voilà pourquoi nous citons plus haut les inhibitions du médecin. Dire à un patient qui vous fait confiance qu'il va mourir ou qu'il est fou, dire à un fils que son père a un cancer, ou à un père que son fils est fou, voilà qui dépasse les possibilités émotionnelles de très nombreux médecins. Respectivement le cancérologue et le pédopsychiatre ont le plus souvent appris à parler vrai ; nous connaissons cependant des cas où, même le spécialiste, se trouve littéralement empêché de parler devant l'interrogation angoissée de son client.

Un cas particulier est constitué par les médecins non spécialisés (ou parfois même spécialistes) qui « ne connaissent pas » la maladie dont il s'agit. Ceux-là, « de bonne foi », ne peuvent pas parler ! Ce problème concerne notamment les autismes et les psychoses infantiles. Il est vrai qu'il y a vingt ou trente ans, on connaissait mal ces affections. Mais ce n'est plus le cas aujourd'hui. Contrairement à ce qu'on entend dire parfois, ces maladies sont enseignées dans les facultés de médecine d'abord et dans l'enseignement post-universitaire des médecins ensuite. Mais le caractère tragique et angoissant de la maladie psychique d'un enfant résonne émotionnellement chez l'étudiant en médecine de telle façon qu'il « oublie » véritablement qu'il en ait jamais entendu parler ; lorsqu'il n'a pas oublié intellectuellement, et qu'il se trouve en présence d'un enfant présentant une telle maladie, c'est affectivement qu'il ne peut pas admettre que la chose soit possible. Nous avons maintes fois discuté avec des médecins qui n'avaient pas donné le diagnostic aux parents : c'était parce qu'ils (les médecins) ne pouvaient pas l'admettre !

Comment parle le spécialiste ?

Le spécialiste, qu'il soit pédopsychiatre, psychanalyste d'enfants ou psychologue spécialisé en psychopathologie de l'enfant, va faire très rapidement le diagnostic, surtout s'il a une certaine expérience. Il va devoir éliminer les dépressions graves non psychotiques de l'enfance et des maladies purement organiques : en général, cela l'amènera à proposer, si ce n'est déjà fait, une procédure d'évaluation. Mais c'est très rapidement, dès la première consultation, qu'il va devoir donner une première réponse aux parents. Plusieurs facteurs vont conditionner cette réponse.

La confiance

Le spécialiste doit impérativement faire confiance aux parents. Cela suppose qu'il surmonte ses éventuels préjugés, hérités de sa formation médicale, dont nous avons parlé ci-dessus, mais aussi la méfiance, la réticence, ou l'attente angoissée des parents. En effet, de nombreux parents participent d'une méfiance collective envers un corps de spécialistes dont ils ont le sentiment qu'ils ne leur ont pas dit la vérité. C'est-à-dire qu'en plus de leur histoire familiale particulière, les parents sont porteurs d'une

méfiance groupale, qu'il faut absolument dépasser, car elle est le fruit d'un cercle vicieux d'incompréhensions et de malentendus, cercle vicieux qu'il faut rompre.

Faire confiance aux parents, c'est les juger capables d'accéder au niveau de compréhension que nous pouvons avoir des troubles de leur enfant, et cela dès la première consultation. Nous (les auteurs de ce chapitre) utilisons cette façon de faire depuis trente-cinq années de pratique et, mises à part certaines exceptions, cela a toujours eu les meilleurs résultats sur notre coopération réciproque, les parents et nous.

Il arrive que, d'emblée, notre conviction soit faite que l'enfant est autiste ou psychotique : nous devons en faire part aux parents ! – expliquer, expliquer. D'autres fois, nous doutons : nous devons alors dire aux parents que nous doutons, pourquoi nous doutons, entre quels diagnostics nous hésitons. Bien souvent, ce sont les parents eux-mêmes qui nous aideront à mieux comprendre leur enfant, et transformeront notre doute en certitude. C'est avec eux et l'enfant que nous formons un diagnostic.

L'espoir

Le dernier chapitre de notre ouvrage *L'Enfant et sa psychose*, paru en 1984, porte ce nom : *L'espoir*. Nous écrivions que « [...] en psychiatrie, en général, et dans le traitement des psychoses infantiles, en particulier, l'espoir devient une nécessité. Ici, il est nécessaire d'espérer pour entreprendre... » Nous indiquions qu'il ne s'agissait pas d'un sentiment charitable, ni d'une conviction idéologique, mais d'un sentiment raisonné. Et nous concluons notre livre en disant que, si l'enfant « rencontre dans le regard de l'adulte une image de lui-même correspondant à un « pronostic optimiste », à savoir le regard d'un adulte qui a su élaborer sa propre position dépressive, il pourra y trouver l'aliment indispensable à sa structuration pour devenir un être humain ». L'espoir est un facteur qui intervient dès la première consultation. Le « spécialiste sans espoir » va être forcément très gêné pour expliquer son diagnostic. Pour reprendre l'analogie du cancer, les relations des cancérologues avec leurs patients se sont bien améliorées depuis qu'on sait guérir un certain nombre de cancers, et que, par-là même, on peut espérer un jour les guérir tous. Nous-mêmes, nous avons dû constater l'évolution très favorable des enfants psychotiques pour voir se renforcer nos convictions. Mais pourquoi ce désespoir ? Pourquoi la maladie mentale, en général, et les psychoses infantiles, en particulier, induisent-elles ce sentiment d'incurabilité ? Il nous faut approfondir ici ce point car ce sentiment de désespoir est universel, et concerne autant les parents que les médecins.

Non seulement ce sentiment d'incurabilité de la folie est universel, mais encore il remonte à la plus haute antiquité. Les fous ont toujours été considérés comme des êtres à part, participant d'une divinité bienfaisante et porteuse d'oracles, ou malfaisante et diabolique. Au XIX^e siècle, lorsque la médecine s'est rapprochée de la biologie, on a

recherché assidûment les stigmates organiques (physiques, chimiques, etc.) de la folie. Cette recherche continue de nos jours, et un certain nombre de médecins continuent de rechercher la cause de la folie, soit dans les hormones du cerveau, soit dans les gènes. Disons, à ce propos, que ces recherches, bien qu'inspirées par un mythe, déboucheront certainement un jour sur la découverte d'une ou de plusieurs anomalies qui font partie des *sources* de la folie, mais qui n'en sont pas les *causes*², et ne pourront pas servir à la thérapeutique ; ce jour est d'ailleurs probablement bien lointain car la biologie du cerveau n'en est qu'à ses premiers balbutiements.

Les parents peuvent comprendre (pas toujours...) que les médecins puissent être influencés par un courant biologique en psychiatrie et que cela puisse renforcer leur croyance en l'incurabilité de la folie. Ils peuvent également comprendre (moins bien) que de nombreux spécialistes sont soit psychanalystes, soit travaillant dans une optique psychanalytique ou psychodynamique et que, néanmoins, un certain nombre d'entre eux restent influencés par ce mythe de l'incurabilité.

Quelle que soit leur opinion personnelle, il nous semble que, de toute façon, celle-ci doit être communiquée aux parents, afin que le dialogue soit d'emblée authentique, et aussi afin de faciliter le libre choix du praticien par les parents, qui devraient pouvoir choisir leur médecin, non seulement en fonction de leur secteur géographique et de sa personnalité, mais aussi en fonction de ses choix théoriques et thérapeutiques.

Pour bien comprendre ce mythe de l'incurabilité, nous devons prendre en compte une théorisation psychanalytique : pour cela, nous nous sentons dans l'obligation d'ouvrir une parenthèse. Le mot psychanalyse désigne une discipline élaborée par S. Freud entre 1895 et 1938, puis par ses continuateurs, et qui comporte trois niveaux :

- une méthode d'investigation prenant en compte la vie inconsciente du sujet ;
- une méthode psychothérapique fondée sur cette investigation et qui utilise un certain nombre de règles techniques ;
- un ensemble de théories psychologiques basées sur les découvertes provenant de ce travail psychothérapique, théories se perfectionnant avec le temps, et qui varient selon l'importance que l'on accorde à tel ou tel facteur de la vie inconsciente.

Le lecteur comprendra qu'il n'y a pas « une » théorie psychanalytique mais des théorisations variées, qui peuvent aller jusqu'à des contradictions entre elles. Ceci n'est pas gênant, et ces contradictions mêmes sont souvent fructueuses et permettent d'avancer. D'autre part, on voit assez souvent des éléments d'une « théorie » venir se greffer sur une autre. Disons encore qu'il ne s'agit pas d'un phénomène de

2. Par analogie avec la rivière, qui a bien une source, mais qui n'explique pas la présence de l'eau : celle-ci résulte d'un cycle d'interactions très complexe, qui comporte, notamment, l'évaporation, la pluie, la conformation du terrain, etc.

« chapelles » qui se combattraient, ni de leaders-gourous en quête de puissance. Il s'agit d'un débat d'idées, parfois parasité par des « soucis de chapelle », mais avant tout d'un débat d'idées.

La théorisation, qui nous paraît la plus apte à comprendre cette notion d'incurabilité est celle de Melanie Klein et de ses continuateurs. Rappelons que Melanie Klein est la première à avoir traité sur un mode psychanalytique un enfant autiste, en 1930.

Wilfred Bion admet que l'esprit humain fonctionne en oscillant entre deux pôles, la position schizoparanoïde (la folie) et la position dépressive (dépression et réparation). Chez l'individu « normal », la position schizoparanoïde est peu à peu abandonnée au profit de la position dépressive, en sachant cependant que celle-ci n'est jamais définitivement acquise. Rappelons qu'il s'agit de phénomènes *inconscients*, donc absolument inconnus du sujet. Cette hypothèse entraîne que, *chez tout être humain*, il existe une part psychotique de la personnalité et une part non psychotique. Si on admet ces données, on peut comprendre que les psychotiques sont des sujets qui n'arrivent pas à « décoller » de la position schizoparanoïde, ou qui y ont régressé, et dont la partie psychotique occupe le devant de la scène ; mais cela implique aussi qu'il existe chez eux une part non psychotique avec laquelle nous ferons alliance afin qu'elle puisse se développer. On peut comprendre aussi que les personnes qui ne sont pas psychotiques ont néanmoins également une part psychotique de leur personnalité qu'elles ne connaissent pas, et qu'elles ne veulent surtout pas connaître. Tous ceux qui ont eu la chance de sortir de la position schizoparanoïde, c'est-à-dire les gens « normaux », ont néanmoins une connaissance instinctive, non consciente, de l'horreur et de l'angoisse de cette folie. Ils développent donc des mécanismes — également inconscients — pour cliver et nier — afin de ne pas avoir à connaître — tout ce qu'il peut y avoir de psychotique en eux. En n'admettant aucune part de folie en nous, nous nions évidemment toute possibilité d'une évolution favorable de notre partie psychotique. C'est là que prend naissance le mythe de l'incurabilité.

Ceci est notre théorisation personnelle ; nous ne savons pas si nous pouvons être compris : de nombreux collègues nous disent que « les gens » ne peuvent pas nous suivre sur ce terrain. Nous tenons le pari, dans la perspective évoquée plus haut : nous faisons confiance aux parents, en leur livrant notre opinion, et nous estimons qu'ils sont mieux à même que d'autres pour comprendre ces difficiles problèmes de la psychose, en raison même du contact douloureux et quotidien qu'ils ont avec la psychose de leur enfant.

D'autres psychanalystes pensent différemment et estiment qu'il existerait une « structure » psychotique, qui, une fois formée, ne pourrait plus se défaire. On comprendra que nous ne puissions voir dans cette théorie-là autre chose de la version « psychanalytique » du mythe de l'incurabilité.

On comprend mieux ainsi les difficultés du dialogue lors de la première consultation : si le spécialiste estime que la psychose est une maladie incurable, il va essayer de retarder l'annonce du diagnostic, être gêné dans son abord des parents, et l'annonce du diagnostic sera souvent maladroite. Comment parler, faire confiance, avoir de l'espoir... si on n'y croit pas ?

Un dernier point, mais qui n'est pas le moins important, est le suivant : un certain nombre de psychanalystes, ou de spécialistes travaillant selon un modèle psychanalytique, ont pensé, et pensent encore, à tort selon nous, que les parents sont responsables de la maladie mentale de leur enfant. Kanner, Bettelheim ou Maud Mannoni, par exemple, l'ont écrit. Pourtant, Bettelheim particulièrement avait bien compris la souffrance des parents, et c'était pour mettre un terme à cette souffrance qu'il avait imaginé de séparer les enfants psychotiques de leurs parents. Nous avons longuement développé dans notre livre cité plus haut, que :

- 1) la mère – les parents – ne sont pas responsables de la psychose de leur enfant ;
- 2) cette soi-disant responsabilité liée notamment à une interprétation erronée des questions que soulèvent les premières interactions mère-enfant, ne tient pas suffisamment compte des compétences et des particularités propres du bébé, et notamment de la composante agressive de sa personnalité ;
- 3) les médecins spécialistes, dans un mouvement complexe dont nous ne voulons pas ici analyser le détail, peuvent être amenés à superposer leur vécu personnel, leurs fantasmes concernant leur propre image maternelle – et notamment sa mauvaise partie – avec la mère de l'enfant malade qu'ils ont à examiner.

Cette superposition, cette confusion d'« imagos » dans leur psyché va rendre encore plus difficile leur dialogue avec les parents qui demandent à les rencontrer. Rappelons une fois de plus qu'il s'agit de processus inconscients, inconnus de celui en qui ils se déroulent : notre visée est d'arriver à ce que ces phénomènes, d'inconscients deviennent conscients, et que les spécialistes ainsi formés et informés puissent gagner un surcroît d'objectivité dans le dialogue avec les parents.

Les parents

Nous ne pensons pas qu'il existe un profil psychologique particulier des parents d'enfants psychotiques ou autistes. Contrairement à Kanner, nous avons été amenés à rencontrer des parents présentant toutes les gammes possibles de personnalité, allant de la normalité la plus mature à des anomalies parfois même psychotiques. Nous pensons donc que n'importe qui est susceptible de voir se développer une psychose ou un autisme chez un de ses enfants.

Cela renforce bien entendu notre conviction de l'absence de responsabilité des parents dans le déclenchement des troubles, même si le fait d'être déprimé, notamment chez la mère, facilite évidemment le cercle vicieux des premières interactions.

Par contre, comme les parents ne viennent nous voir, forcément, que lorsque l'enfant est déjà malade, nous les trouvons à ce moment porteurs d'une grande souffrance à laquelle ils réagissent en général de façon angoissée ou dépressive, ou encore de façon plus « sthénique », en essayant de nier l'évidence.

L'âge de l'enfant au moment de la première consultation est important. Le dialogue va pouvoir se nouer, avec l'annonce du diagnostic, d'autant plus facilement que l'enfant est plus jeune.

Lorsque les troubles sont visibles au cours de la première ou de la deuxième année de la vie de l'enfant, les parents réagissent presque toujours sur le mode de la culpabilité. Bien entendu, comme les spécialistes dont nous parlons plus haut, ils ont la psychologie de tout le monde ! Et si un enfant ne va pas bien, ils ont tendance à s'en accuser et à rechercher ce qu'ils ont fait de mal. Simultanément ou peu à peu, ils rechercheront les raisons qui les déculpabilisent : « C'est organique », « C'est une erreur », « C'est la faute au mari, à la famille du mari (ou de la femme), du médecin », etc. Ils cherchent ainsi à répondre à leur voix intérieure qui veut les culpabiliser. Cette voix intérieure est en rapport avec ce que nous avons décrit sommairement plus haut à propos des spécialistes, avec leur représentation inconsciente de la mauvaise partie de leur imago maternelle.

C'est dire à quel point ils ont besoin de la confiance et de l'aide du spécialiste, dont l'une des premières tâches est d'arriver à les déculpabiliser suffisamment pour que le dialogue puisse s'engager en vue d'une coopération pour soigner l'enfant.

Selon le moment où l'enfant est amené chez le spécialiste, nous pouvons distinguer trois cas de figure.

Le diagnostic précoce (de la première à la troisième année)

Il arrive que les parents aient envisagé le diagnostic seuls, ou aidés par leur entourage (médecin de famille, pédiatre, amis, etc.). Là, le problème est pour le spécialiste de confirmer ou d'infirmer. L'enfant est très jeune et l'amélioration et/ou la guérison sont beaucoup plus spectaculaires dans ces cas. Cela facilitera la tâche d'une éventuelle confirmation et le climat de la relation avec les parents est alors bien meilleur. Le piège serait, outre les facteurs psychologiques tenant à la personnalité du spécialiste ou des parents, de ne pas faire confiance, de recevoir cette proposition de diagnostic avec une moue, toujours trop perceptible, d'agacement devant des parents qui préten-

dent savoir, comme si les spécialistes étaient censés en savoir plus d'emblée que les parents sur leur propre enfant. Cela n'empêche évidemment pas de proposer un bilan évaluatif.

Le diagnostic malmené (à partir de trois ans)

C'est, malheureusement, encore aujourd'hui le cas le plus fréquent. Le diagnostic n'a pas été fait, ou n'a pas été communiqué, ou n'a pas été suivi de prise en charge. Les parents vont accumuler leur lot de souffrance, vont voir l'état de l'enfant s'aggraver, et soit se replient chez eux en pensant que personne ne peut rien faire pour eux, soit recherchent des solutions miraculeuses ou extramédicales, soit multiplient les demandes auprès des spécialistes. L'importance de recentrer la situation, de clarifier le diagnostic, d'expliquer aux parents ce qui s'est passé est, ici, primordiale. Le spécialiste navigue entre l'écueil qui serait de critiquer ce qui a été raté par d'autres et l'écueil de manquer de fermeté pour dire ce qu'il faudrait faire à présent. Dans notre expérience, les parents sont très soulagés lorsqu'ils trouvent enfin quelqu'un qui dit la vérité et qui explique. Bien que l'on sache que si on intervient tardivement le résultat du traitement est moins bon, la relation spécialistes-parents va pouvoir néanmoins s'instaurer sous de meilleurs auspices.

Le diagnostic refusé

Il arrive parfois que les *parents refusent* le diagnostic. Le refus est une réaction de défense fréquente lorsqu'un malheur est annoncé : si, effectivement, la maladie est présentée aux parents comme un malheur, le refus est quasiment normal. Si la maladie est annoncée comme une maladie, le refus est plus rare, et ne dure pas très longtemps. Cependant, il peut exister et il y a des parents qui, psychologiquement, ne peuvent pas accepter la maladie de l'enfant. Dans ces cas, la relation va être difficile, mais il faut essayer de la maintenir pour traiter l'enfant : ce sera souvent l'enfant qui finira par convaincre ses parents, malheureusement parfois bien tard. Une variante du refus est constituée par *les parents qui n'entendent pas* : c'est un refus inconscient. Bien sûr, il est plus facile de ne pas entendre (de la part des parents) lorsque le diagnostic n'est énoncé que subrepticement (de la part du spécialiste). Il arrive néanmoins que, même si le spécialiste parle vrai et fort, certains parents ne paraissent pas entendre. Le spécialiste s'arme alors de patience, et l'enfant finira par convaincre ses parents.

Conclusion

Pour nous résumer, pour qu'un diagnostic et un traitement des enfants psychotiques et autistes soit possible, il faut que le spécialiste (dont c'est le métier) apprenne à se connaître lui-même le mieux possible, que spécialistes et parents apprennent à se connaître les uns les autres et à se respecter en tant qu'êtres humains avec leurs qualités et leurs défauts, que le spécialiste sache parler vrai, faire confiance aux parents, être porteur d'espoir, déculpabiliser les parents.

C'est dans l'esprit de cette alliance thérapeutique que l'annonce faite aux parents sera du modèle :

- 1) c'est une psychose ;
- 2) sa personnalité peut évoluer de façon favorable grâce à notre travail commun (celui-ci devra, bien sûr, être clairement expliqué) ;
- 3) Nous allons *ensemble* faire le maximum – ce qui implique une grande qualité de notre dialogue – pour qu'il évolue le mieux possible dans le cadre de la prise en charge décidée.

Evaluation de l'autisme infantile et des psychoses précoces

Charles Aussilloux

Les enjeux de l'évaluation des troubles envahissants du développement (autisme et psychoses infantiles précoces) sont de trois ordres :

- il s'agit, d'une part, de disposer d'éléments objectifs relatifs au niveau de développement, aux troubles et aux capacités de l'enfant, lesquels constituent une base de départ puis de comparaison pour la prise en charge thérapeutique et éducative ;
- il s'agit, d'autre part, et ce dans un objectif de recherche, de forger à partir d'une description plus précise et mieux systématisée de la pathologie, des outils diagnostiques plus adaptés et transmissibles ;
- il s'agit, enfin, de permettre, dans le cadre d'études multicentriques, une évaluation de l'efficacité des soins et de l'éducation à partir des observations comparées des changements chez des enfants aux caractéristiques individuelles et d'environnement proches et bénéficiant de soins et d'éducation adaptés à chaque cas.

Les domaines de l'évaluation

Dans l'autisme ou les psychoses infantiles précoces, l'évaluation répond à des nécessités dans le domaine du diagnostic, de la thérapeutique et de l'observation de l'évolution.

Pour le diagnostic, deux dimensions sont à prendre en compte

A. La dimension des anomalies, déviance ou retard par rapport aux normes développementales, avec quatre composantes :

1) **L'existence des troubles dont l'association est nécessaire pour parler du syndrome autisme** : perturbation des interactions sociales, perturbations des communications verbales et non verbales, comportements répétitifs ritualisés. Ce repérage est indispensable puisque le diagnostic *ne repose que sur les différents critères sémiologiques*. (Cf. exposé de R. Misès dans ce même livre, p. .)

2) **Le repérage des éventuels troubles associés**, qu'il s'agisse de troubles psychiques ou de maladies somatiques fréquentes. Leur présence peut être dans certains cas un facteur de gravité.

Cette phase d'analyse des troubles, premiers temps de l'évaluation, doit comprendre aussi la **mise en train d'un bilan soigneux sur le plan neurologique, ainsi que la recherche des anomalies les plus fréquentes**.

3) **L'évaluation de l'intensité de ces troubles** : les enfants autistes présentent des troubles dont l'intensité est très différente d'un enfant à l'autre. La description clinique constate ces différents degrés de gravité. Mais les échelles d'évaluation sont nécessaires pour permettre des comparaisons fiables.

Ces échelles sont nombreuses, ce qui prouve qu'aucune d'entre elles ne donne pleinement satisfaction (14). Elles sont basées sur des « check-lists » remplies par les parents ou par les éducateurs, ou bien sur des observations en séance d'évaluation. Elles ne peuvent pas remplacer le diagnostic clinique, puisque ces échelles donnent un pourcentage de faux positifs comme de faux négatifs en particulier dans les deux extrêmes : très forte ou très faible intensité des troubles.

4) **L'évaluation des conséquences des troubles (handicap)**

Conséquences pour l'enfant : on utilise les principes de la Classification internationale des déficiences, incapacités et désavantages élaborée par Ph. Wood (12), proposée par l'OMS et adaptée au domaine de la psychiatrie de l'enfant (10).

Les conséquences d'un problème de santé se traduisent à des niveaux différents qui sont perçus par le sujet et son entourage de façon différente, et Wood décrit ces niveaux en « plans d'expérience » qui interagissent entre eux.

Le premier plan d'expérience de santé, celui des **déficiences**, concerne les organes et les fonctions élémentaires. On appelle déficience « toute perte ou anomalie d'une structure ou d'une fonction, psychologique, physiologique ou anatomique ». Ces éléments sont repérés grâce aux critères des classifications nosologiques actuelles en utilisant le diagnostic principal et les troubles associés.

Le deuxième plan d'expérience de santé, celui des **incapacités**, concerne l'individu avec ses compétences et ses comportements dans la vie quotidienne. On appelle incapacité « toute restriction ou absence d'aptitude résultant d'une déficience à exécuter une activité de la manière ou avec l'ampleur considérée comme normale pour un être humain ». Elle doit être définie par rapport à l'âge, au sexe et au contexte socio-culturel. Les éléments d'appréciation sont basés sur les informations concrètes apportées par l'entourage et par les différentes observations dans des contextes et avec des techniques différents. Ils peuvent être analysés à partir d'échelles d'adaptation sociale qui permettent des points de comparaison utiles.

Le troisième plan d'expérience de santé, celui des **désavantages**, se situe au niveau des rôles sociaux. « Un désavantage social concerne un individu donné. Il résulte d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou empêche l'accomplissement d'un rôle social qui serait normal pour cet individu (selon l'âge, le sexe, les facteurs socio-culturels) ».

Conséquences pour la famille : les troubles, par leur durée, leur intensité et surtout parce qu'ils infiltrent les relations avec les personnes familières peuvent avoir un retentissement important sur l'entourage familial, parents et fratrie. A côté de l'expression des sentiments par rapport à cette situation, il est utile d'enregistrer les effets objectifs sur le plan matériel et financier, sur l'organisation de la vie familiale, les modifications des activités professionnelles et de loisirs de l'un ou des deux parents, mais aussi des frères et soeurs. Il faut aussi noter l'existence éventuelle de conséquences sur la santé physique et psychique dans la famille (Misès et Quémada, 10).

B. La dimension des capacités de l'enfant et des ressources du milieu

Les **capacités de l'enfant** doivent être reconnues dans une double dimension.

1) D'abord **selon la dimension normative** en évaluant ce qui chez un enfant autiste est relativement préservé dans son fonctionnement psychologique selon les normes habituelles de développement, en intégrant les connaissances actuelles sur les compé-

tences précoces et l'interaction. La mesure des capacités doit viser à connaître, selon l'approche de Vygotsky (18), le niveau potentiel de développement qui s'obtient en analysant ce que l'enfant peut faire lorsqu'il est dans les conditions les plus favorables.

2) Les capacités de l'enfant doivent aussi être recherchées dans des comportements, que l'on pourrait juger exclusivement pathologiques ou parasitaires selon le sens commun, mais qui peuvent être considérés comme des **stratégies inhabituelles** de l'enfant pour trouver ses propres repères, son ancrage.

Dans tous les cas, les capacités de l'enfant ne se découvrent que s'il est placé en situation particulière pour qu'il puisse les montrer, en évitant à la fois l'intrusion hyperactive de l'adulte et la neutralité passive qui n'attend rien de l'enfant.

Les ressources du milieu : il s'agit d'abord de la **famille** dans sa capacité à faire face aux problèmes soulevés par le développement perturbé de l'enfant. Beaucoup d'éléments sont à prendre en considération, depuis la structuration de la famille, la place de chacun de ses membres dans l'équilibre particulier qui s'instaure autour de l'enfant, jusqu'à l'existence d'un réseau élargi aux autres membres de la famille, aux amis et aux associations.

Il s'agit aussi des **milieux sociaux et scolaires**, de leur diversité, permettant l'accueil de l'enfant de façon adaptée, de leur tolérance aux différences et de leur disponibilité à travailler en commun avec la famille et les équipes thérapeutiques et d'éducation spéciale.

Il s'agit, enfin, de l'existence et de l'**accessibilité de moyens de soins** permettant à l'enfant de rester le plus possible dans son milieu en apportant les ressources complémentaires qui devront s'adapter aux besoins de l'enfant puis de l'adolescent.

Rôle de l'évaluation dans le choix des méthodes thérapeutiques et éducatives

Il n'y a pas de traitement standard de l'autisme infantile. Le traitement est toujours individuel et repose sur le diagnostic. Celui-ci ne se résume pas aux données de l'observation des comportements actuels : les caractéristiques individuelles de l'enfant, celles des membres de sa famille, l'histoire qu'ils ont en commun, les représentations de chacun sont à prendre en considération. Les constatations objectives de l'évaluation sont donc à elles seules insuffisantes pour bâtir un projet thérapeutique et éducatif.

Mais les données de l'observation permettent de définir le cadre des actions et d'en proposer certaines modalités.

Rôle de l'évaluation dans le contrôle de l'évolution

L'autisme est un trouble survenant dans le développement de l'enfant. Il oblige donc à une prise en charge prolongée qui doit s'adapter :

- aux changements que l'âge apporte, dans les capacités et les intérêts,
- aux modifications de la symptomatologie de l'enfant.

Le renforcement de certaines capacités peut s'accompagner d'une façon plus ou moins durable de l'apparition de symptômes nouveaux ou de stagnation dans d'autres secteurs.

Il n'y a pas d'évaluation faite une fois **pour toutes**, pas plus qu'il n'y a de stratégie éducative et thérapeutique définitive. Il faut donc prendre des moyens d'évaluer de façon régulière et comparable l'évolution d'un enfant, en ajoutant aux impressions et constatations de ceux qui voient régulièrement l'enfant : parents, instituteurs, éducateurs, psychologues ou médecins, des observations plus espacées par des observateurs entraînés.

Ces points de repères extérieurs sont nécessaires à l'équipe thérapeutique, laquelle, toute à la recherche de l'émergence des capacités de l'enfant, peut se laisser prendre elle-même à *l'illusion anticipatoire*. Celle-ci, qui est le moteur indispensable au développement de tout enfant, peut être plus trompeuse chez l'enfant autiste car les critères de réalité sont plus difficiles à apprécier.

Dispositif d'évaluation

La pratique de cette évaluation peut être organisée de façon différente. Elle peut être réalisée par l'équipe qui débute la prise en charge et elle en constitue ainsi le premier temps. Elle peut être réalisée dans un centre spécialisé et être orientée vers une technique particulière de prise en charge qui continuera à être pilotée par l'équipe d'évaluation. Dans notre pratique, l'unité d'évaluation est conçue comme un **élément d'un réseau de soins** et s'articule avec toutes les structures susceptibles d'intervenir dans la prise en charge de l'enfant. Elle doit rester indépendante d'une orientation exclusive vers telle ou telle méthode thérapeutique ou d'éducation spéciale, car le choix appartient aux parents et aux équipes à qui elles se sont adressées. Les outils sont sélectionnés en fonction de leurs qualités intrinsèques par rapport à l'objectif visé, en tenant compte à la fois des aspects pratiques de leur application et de leur diffusion dans les autres équipes nationales et internationales pour permettre les recherches comparatives. Cette démarche est actuellement suivie en France dans plusieurs Régions.

Les techniques de l'évaluation évoluent en fonction des données et des hypothèses nouvelles ; elles sont, de ce fait, un support à la recherche clinique.

Mais ces changements dans les techniques doivent se faire avec le souci de pouvoir comparer les évolutions dans le temps, pour un même enfant et pour des populations d'âge différent.

Nous illustrerons la **pratique d'une unité d'évaluation** par notre expérience personnelle. Celle-ci est décrite de façon succincte. Une description plus complète, une illustration des cas et une analyse critique sont disponibles dans la thèse de F. Fouchères (5).

L'ensemble du **bilan clinique** est réalisé sur deux journées séparées, dans la même semaine, dans des locaux spécifiques de l'unité d'évaluation des troubles du développement. La durée d'observation relativement longue et le cadre structuré prennent en compte les difficultés d'adaptation à une situation inconnue.

Les **examens complémentaires nécessaires sur le plan biologique, neuroradiologique ou sensoriel** sont réalisés dans des lieux et à des moments différents pour ne pas accroître les facteurs de stress et pour disposer de toute le temps nécessaire à leur préparation, pour l'enfant et pour la famille.

L'évaluation ne constitue jamais le premier contact de l'enfant et de sa famille avec une équipe de pédopsychiatrie : au minimum une consultation est nécessaire, réalisée par le psychiatre demandeur extérieur à l'équipe ; en cas de demande directe de la famille cette consultation est assurée par le psychiatre de l'équipe d'évaluation qui entre en contact, préalablement à la réalisation du bilan, avec l'équipe qui connaît l'enfant, le prend en charge ou est appelée à le faire. Dans tous les cas, une présentation des motifs de la demande de l'évaluation et de la situation actuelle de l'enfant est faite par le médecin aux membres de l'équipe pour préparer de façon concrète le bilan.

L'enfant est accompagné de ses parents ou de ses substituts parentaux. Il rencontre un éducateur, un psychologue, un psychomotricien, un orthophoniste et, dans certains cas, un instituteur. Les parents rencontrent toujours l'éducateur et le psychiatre, ils peuvent entrer en contact avec les autres personnes et leur présence est possible lors de certains examens lorsque c'est utile pour l'expression des capacités de l'enfant.

Chaque professionnel recueille des informations générales sur les styles et modes interactionnels de l'enfant, et des informations plus spécifiques liées aux outils utilisés ou aux situations observées. **L'évaluation vise à une approche globale grâce à des situations d'échanges proposés à l'enfant par des professionnels aux compétences différentes.** L'unité en est assurée par la réunion de synthèse qui assure la combina-

toire des différentes informations et points de vue et prépare la transmission effectuée par le médecin aux parents et à l'équipe de base.

Bilan éducatif

L'éducateur assure la base de sécurité nécessaire pour limiter les effets d'une situation inconnue :

- **accueil** de l'enfant et de ses parents avec un temps d'échanges informels autour des préoccupations actuelles, de la vie quotidienne de l'enfant, de son « caractère » et de ses habitudes ;
- **accompagnement** avec ou sans les parents et présentation de l'enfant aux différents intervenants ;
- **présence** dans tous les moments informels de la journée comme les repas.

Son travail spécifique consiste à repérer les compétences de l'enfant dans des situations éducatives variées, structurées et libres, et à décrire les capacités interactives de l'enfant. L'accent est mis sur la mise en évidence au cours de la rencontre de tous les facteurs qui favorisent l'interaction et sont utilisables sur le plan pratique. L'observation rend compte de façon systématique des éléments suivants :

- qualité du premier contact en présence des parents ;
- possibilité de séparation avec ceux-ci et moyens mis en oeuvre pour l'y aider ;
- comportement général de l'enfant avec l'éducateur (retrait, opposition, coopération, dépendance ou indifférence, sollicitation de l'éducateur,...), tolérance aux changements de lieu ou d'activité, imitation immédiate ou différée, attention conjointe, existence d'un décalage entre les demandes qu'on lui fait et ses réponses ;
- intérêts manifestés par l'enfant pour des objets, des activités, des personnes ;
- niveau de compétence dans les réalisations, et types de jeux utilisés ;
- description de comportements singuliers (stéréotypies, hyperactivité), et le contexte de leur survenue.

L'observation des compétences de l'enfant est complétée par les renseignements donnés par les parents en utilisant l'échelle d'adaptation sociale de Vineland (17). Cette échelle évalue les capacités dans des domaines variés comme la communication, les compétences dans la vie quotidienne et la socialisation en les comparant à une population de référence en fonction de l'âge.

Un film vidéo est réalisé dans un temps de jeu avec les parents puis, en leur absence, avec l'éducateur. Il est un moyen d'analyse des stratégies mises en place par l'enfant dans les interactions et qui peuvent passer inaperçues au moment même. Il permet de repérer les différences éventuelles dans le fonctionnement de l'enfant en fonction des partenaires et il représente un bon support d'échanges ultérieurs avec les

parents. Des séquences sont vues en commun lors de la synthèse et sont un élément de référence facilitateur de la confrontation des points de vue. Ce film est aussi un élément de référence par rapport à l'évolution, limitant la distorsion des souvenirs. Sur le plan pratique, si l'on veut utiliser les images et ne pas être débordé par leur quantité, il faut sélectionner les moments les plus informatifs pour les prises de vue et que le vidéaste soit un membre de l'équipe choisissant les séquences les plus utiles à l'analyse.

La cotation d'une échelle d'intensité des troubles, la Children Autistic Rating Scale (16), est effectuée à partir du document filmé. Ses quinze items décrivent les comportements les plus caractéristiques de l'autisme qui peuvent être cotés sur quatre niveaux en fonction de l'importance de l'anomalie, en référence à l'âge de l'enfant.

Entretien psychiatrique

L'entretien avec les parents permet à la fois de recueillir des informations « objectives » sur l'histoire de l'enfant et de ses difficultés et de prendre en considération le retentissement sur l'ensemble familial. La démarche des parents par rapport aux soins de leur enfant, la place de l'évaluation dans cette démarche est toujours précisée.

Pratiquement, l'entretien est semi-directif et utilise l'Autistic Diagnostic Interview (7). Il est centré sur les caractéristiques de retard ou de déviance de développement, autour de la réciprocité des actions sociales, du langage verbal et non verbal, du jeu, de l'existence d'une restriction des intérêts, de répétitions et de stéréotypies. Il explore aussi les étapes du développement de l'enfant dans les premières années et des comportements particuliers associés fréquemment à l'autisme.

Il s'agit d'un entretien long (deux heures), dont la méthode de recueil basée sur la description par les parents de situations concrètes, actuelles ou antérieures, aboutit à des données relativement objectives et valides qui permettent de répondre aux critères de la version Recherche de la CIM 10 (13). Le contenu de l'entretien, joint aux informations de l'échelle d'adaptation sociale de Vineland établies par l'éducateur, apporte des renseignements utiles pour la détermination et la classification des conséquences des troubles en matière d'incapacités et de désavantages. Un petit nombre de questions complémentaires sont cependant nécessaires pour renseigner certains items et pour l'évaluation du retentissement sur la vie familiale.

L'entretien doit aussi faire le point sur les examens antérieurs éventuellement réalisés sur le plan somatique, et discuter avec les parents des modalités les plus pratiques pour les continuer en conseillant systématiquement un examen clinique neuropédiatrique d'orientation.

Bilan psychomoteur

La mise en jeu du corps par rapport à l'autre met en évidence les perturbations relationnelles et permet d'expérimenter les stratégies qui rendent possible la relation face à face ou de biais, à proximité ou à distance, avec ou sans objet médiateur adressé de façon directe ou indirecte, restriction ou élargissement de l'espace...

A partir de ces aménagements relationnels, des épreuves sont proposées pour l'évaluation du niveau développemental dans les différents secteurs de la psychomotricité et aboutissant au calcul d'un quotient psychomoteur.

Sont notées aussi les particularités motrices de l'enfant, dans sa démarche, dans l'occupation de l'espace, ou du fait de l'existence de stéréotypies ou de troubles toniques.

Bilan orthophonique

Il est orienté dans trois directions :

- d'une part, vers l'évaluation normative des performances dans les domaines de la parole, du langage oral et, le cas échéant, du langage écrit. Pour le langage oral, les outils les plus utilisés sont les épreuves pour l'examen du langage de C. Chevrié-Muller (2, 3) et l'évaluation des stratégies de compréhension en situation orale de A. Khomsi (6).
- d'autre part, le repérage des anomalies spécifiques du langage, témoins non seulement d'un retard mais d'une déviance ;
- enfin, l'exploration de la communication non verbale, et tout particulièrement des précurseurs du langage et, en général, des aspects pragmatiques de la communication. La grille de Wetherby, adaptée par M.-F. Livoir-Petersen (9) permet d'étudier les actes de communication indexés selon leur intentionnalité. Parmi ceux-ci, les actes de communication à des fins sociales et d'attention conjointe sont spécialement observés et quantifiés chez les enfants au langage inexistant ou très réduit.

L'examen peut être réalisé en situation classique en la seule présence de l'orthophoniste ; il peut être fait en présence des parents ou de l'éducateur ; dans certains cas, l'analyse des interactions pendant la vidéo avec l'éducateur est le seul support utilisable en complément des informations parentales.

Bilan psychologique

Deux objectifs sont visés :

- d'une part, évaluer le niveau du développement intellectuel qui permet de rendre compte de certaines anomalies par les effets du décalage des compétences par rapport aux enfants du même âge et de les distinguer des déviations spécifiques de l'autisme et des psychoses précoces (8) ;
- d'autre part, évaluer le type de fonctionnement cognitif ; l'enfant autiste traite l'information d'une façon qualitativement différente qu'il faut analyser.

Ces deux registres de l'évaluation psychologique constituent des prérequis à l'instauration de prises en charge, thérapeutique, éducative ou pédagogique.

Sur le plan pratique, l'aménagement des conditions de passation, la souplesse dans les consignes, allant jusqu'à la modification légère de leur formulation, réduisent beaucoup le nombre d'enfants déclarés instables, même si l'évaluation est souvent incomplète.

L'interprétation des résultats, en particulier quand ils reflètent une grande hétérogénéité, est délicate et les résultats doivent être donnés avec leurs écarts qui sont par eux-mêmes porteurs d'information. Des réussites isolées, sensibles au contexte, peuvent témoigner de capacités émergentes et doivent être mises en lumière.

Les tests sont nombreux et il importe d'en sélectionner un petit nombre pour faciliter les comparaisons des enfants entre eux et de l'enfant avec lui-même lors des études longitudinales.

Les tests les plus couramment utilisés sont :

- l'échelle de Brunet-Lézine, qui mesure l'âge de développement des enfants de zéro à trois ans à partir de paliers discriminants constitués par les épreuves qui sont réussies par la majorité des enfants de même âge chronologique et auxquelles échouent la majorité des enfants d'âge inférieur (1) ;
- les tests d'efficience intellectuelle comme le Weschler et le K-ABC. Ils situent les performances d'un sujet par rapport à l'ensemble de la population de même âge et donnent les résultats en termes d'écart par rapport à la moyenne (19, 15).

Il faut remarquer, avec R. Pry et A. Guillaud, que « l'évaluation des comportements intelligents ne peut se réduire aux seules productions cognitives. L'ensemble des compétences que l'enfant va mettre en place se traduira aussi dans les domaines de la socialisation, de la communication, du développement psychomoteur et du savoir-faire ; en bref, tout ce qui concerne les processus d'adaptation et d'accommodation. L'évaluation doit donc porter à la fois sur la nature et la qualité des stratégies cognitives utilisées par l'enfant à un moment donné de son développement, mais également sur la nature et la qualité des comportements adaptatifs mis en place dans sa vie sociale (15) ». Les données de l'examen psychologique devront intégrer certains résultats obtenus dans le bilan éducatif, en particulier l'échelle d'adaptation sociale de Vineland,

et être comparées à des résultats obtenus par des moyens différents dans un domaine identique, comme, par exemple, lors de l'examen psychomoteur.

Bilan scolaire

Il n'est pas réalisé de façon systématique et il est assuré par un instituteur, individuellement dans une classe située hors de l'unité d'évaluation.

Il s'articule selon deux axes :

- évaluation des acquisitions scolaires souvent très dysharmoniques ;
- évaluation des capacités de l'enfant à apprendre et mise en évidence d'éléments contextuels pouvant favoriser l'apprentissage (relation duelle, support particulier comme l'ordinateur, par exemple, aménagement des lieux,...).

Ces éléments, confrontés aux données de l'enseignant qui s'occupe habituellement de l'enfant, peuvent argumenter une orientation avec des modalités d'intégration précises : dans une classe ordinaire avec un soutien spécifique, en classe d'intégration scolaire, en institution médico-éducative.

La synthèse

Elle est réalisée plusieurs jours après les bilans, pour des raisons pratiques, mais aussi pour permettre à chacun une réflexion et une élaboration de son point de vue. Les éléments sont donnés selon un style descriptif, les interprétations sur la signification de l'observé pouvant y être ajoutées mais en aucune façon substituées. Le médecin rappelle les raisons de l'évaluation et son objectif, rend compte des informations et des questions apportées par les parents, et du contenu antérieur du dossier. Ensuite, chaque intervenant donne son point de vue, dans l'ordre qu'a suivi l'enfant, ce qui permet de constater une éventuelle évolution au cours des deux journées. Des questions, des remarques, et surtout des comparaisons sont formulées par ceux qui le souhaitent. L'observation du film facilite l'intégration des données d'origine différente, et parfois relance la discussion. La conclusion est faite par le médecin, dans la réunion même, sur ce qui a été constaté, sur les modalités de transmission des informations et sur les propositions que l'on peut faire à la famille et aux professionnels. Chaque intervenant réalise un document écrit, résultat de ses notations personnelles et de la discussion en synthèse.

Transmission des résultats

Au cours d'un entretien, le psychiatre rend compte à la famille des éléments de l'évaluation, à partir de la lecture commentée du document de synthèse et de séquences illustratives du film auquel les parents ont participé. Les parents font état de leur point de vue, expriment leur accord, leurs nuances ou leurs réserves sur certains points et se situent en acteurs dans la prise en charge de leur enfant. Le document écrit et la vidéo peuvent leur être remis s'ils le souhaitent, ce qui est le cas pour la plupart. Il est à nouveau indiqué qu'il y aura une transmission des résultats au médecin demandeur, et, lorsqu'il s'agit d'une équipe déjà engagée dans la prise en charge, que nos constatations pourront faire l'objet d'un travail commun.

Une synthèse est transmise, en effet, au médecin demandeur et la proposition est faite de discuter les éléments de l'évaluation au cours d'une réunion avec son équipe, permettant d'aborder éventuellement le choix des moyens thérapeutiques.

Les données de l'évaluation

Dans le registre du diagnostic des troubles autistiques et des psychoses précoces

1. Il n'y a pas de difficulté à assurer le diagnostic chez les **enfants de plus de trois ans, lorsque les éléments pathologiques sont nets**. Même dans ces cas leur répartition dans les sous-catégories des classifications diagnostiques est parfois délicate; et la trace des éléments qui ont servi à la décision doit rester disponible pour des révisions ultérieures.

2. Le diagnostic est **plus difficile** dans d'autres cas :

2.1. Tout d'abord lorsque **l'importance des troubles associés**, leur intensité, **masquent les symptômes fondamentaux**, par exemple dans les psychoses à expression déficitaire selon les critères de la Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent (CFTMEA) (4).

2.2. A l'inverse, lorsqu'il existe une **adaptation sociale relative**, une **intelligence normale ou subnormale**, alors que des troubles se manifestent dans les interactions et la communication comme dans les *dysharmonies psychotiques* de la classification française ou le *syndrome d'Asperger* de la Classification internationale des maladies, dixième révision (CIM 10) (13).

3. **Affirmer l'existence d'un autisme ou d'une psychose précoce est difficile**, mais d'une importance majeure lorsque l'enfant est dans sa première année. Il n'est plus rare que ce problème soit posé, du fait de la meilleure connaissance des signes d'appel par les médecins, et même par les familles. De plus, certaines observations

isolées suggèrent que des enfants ayant présenté le même type de troubles que ceux que l'on a appris à connaître par l'anamnèse d'autres enfants autistes vus plus âgés, ont évolué différemment, faisant penser à la réversibilité des troubles, dans certains cas, à cet âge. Mais la discussion restera théorique et interminable : était-ce ou n'était-ce pas un autisme débutant, si des évaluations précises et comparables ne sont pas réalisées comme semble nous le suggérer Montaigne : « Et puis, quand la guérison fut faite, comment se peut-il que ce ne fut que le mal fût arrivé à sa période, ou un effet de hasard ou l'opération de quelque autre chose qu'il eût ou mangé ou bu, ou touché ce jour là, ou le mérite des prières de sa mère-grand ? Davantage quand cette preuve aurait été parfaite, combien de fois fut-elle réitérée ? Et cette longue cordée de fortunes et de rencontres, renfilée pour en faire une règle ? » (11)

Dans le registre du repérage des troubles associés

Il faut insister sur l'importance :

- de l'atteinte des processus cognitifs avec retard mental qui existent dans deux tiers des cas, à un niveau variable. Il est nécessaire de mesurer le quotient de développement ou le quotient intellectuel à la condition d'utiliser des instruments adaptés et des techniques particulières ;
- des manifestations d'angoisse, de phobies massives qui majorent les problèmes de contact et de communication ;
- des perturbations motrices sévères avec stéréotypies limitant les autres activités, ou bien une instabilité majeure ;
- de l'auto-agressivité qui accroît les difficultés de prise en charge aussi bien en milieu familial qu'en institution ;
- des troubles des conduites alimentaires, troubles du sommeil, qui ont un fort retentissement sur la vie et les relations familiales ;
- des troubles somatiques associés qui sont un facteur de gravité par leur retentissement éventuel sur le niveau mental.

Dans le registre de l'analyse des capacités de l'enfant

- Pour les relations sociales, on repère les *différenciations du comportement de l'enfant* en fonction des partenaires présents (familiers ou inconnus, enfants ou adultes). On peut observer un *décalage chronologique* dans l'interaction enfant-adulte, qui peut faire penser à l'adulte que l'enfant n'est pas dans l'interaction. Dans l'*imitation*, les capacités qui peuvent être utilisées sont la plupart du temps observées, même si elles se font de façon différée ou masquée par des comportements surajoutés.
- existence d'un certain niveau de communication non verbal et verbal ;

- intérêt manifesté pour certaines activités, y compris inhabituelles pour l'âge, et possibilité d'accepter l'échange avec l'adulte autour de celles-ci ;
- capacités dans l'expression des affects, modération ou absence de signes d'angoisse dans l'interaction ou dans des changements de situation ;
- stabilité dans le comportement, concentration dans l'effort et recherche de solutions.

Toutes ces capacités, parmi d'autres, sont des éléments favorables car elles rendent possible l'interaction enfant/entourage et facilitent le maintien de l'intégration dans les milieux familial et scolaire. Des outils standardisés d'observation des niveaux de développement ou de « profils éducatifs » permettent de mieux systématiser l'inventaire de ces capacités.

Dans le registre des ressources du milieu

Sur le plan parental, toute une série de réactions aux troubles du développement de leur enfant peuvent exister : surstimulation ou surprotection, incompréhension et découragement, ou bien dénégation des troubles. Ces attitudes peuvent alterner, exister chez l'un des parents alors que l'autre adopte son contraire, ce qui peut créer des tensions dans le couple parental.

Souvent l'instauration d'une relation fusionnelle mère/enfant est la seule solution momentanément efficace pour soutenir le développement de l'enfant même si, dans l'après-coup, sa persistance paraît inadaptée.

Dans les groupes sociaux et scolaires, il existe aussi des attitudes différentes qui peuvent osciller assez rapidement, de l'hyperprotection au rejet, de la dénégation du trouble à la dénégation des capacités, de l'identification aux parents de l'enfant au conflit avec ceux-ci.

Dans le registre du choix des moyens thérapeutiques et d'éducation spéciale

1. Les données de l'évaluation doivent permettre à l'équipe responsable des soins, en accord avec la famille et les différents partenaires, de déterminer le **cadre de la prise en charge**. Celui-ci doit satisfaire à deux *nécessités complémentaires* :

1.1. Permettre à l'enfant de bénéficier le plus possible des interactions dans les groupes naturels de vie ;

1.2. Faire bénéficier l'enfant de moyens thérapeutiques et éducatifs spécialisés, adaptés à ses perturbations.

2. La proportion des actions **non spécifiques** (en milieu naturel) ou **spécifiques** (en milieu thérapeutique) doit être d'abord indiquée par les capacités de l'enfant et les ressources de son milieu et non par les commodités ou les habitudes institutionnelles.

Ainsi, il faut pouvoir apprécier la capacité de l'enfant à être en relation avec un adulte, et ceci uniquement dans une relation duelle et dans un lieu privilégié, ou bien dans une situation de petit groupe autour d'une activité partagée avec d'autres enfants, la relation à l'adulte restant primordiale, ou encore dans un groupe d'enfants entre lesquels s'engage un début de réciprocité relationnelle autour d'une tâche.

Le recours à une néo-organisation peut s'imposer en proportion plus grande lorsque les manifestations comportementales mettent en difficulté les adultes et les autres enfants, qui peuvent réagir par un rejet facilement agressif, ou, après une phase de tolérance par un enkystement, entrave au développement.

3. La nature des actions spécifiques de soins et d'éducation spéciale est décidée avec les parents par l'équipe de prise en charge, en tenant compte des résultats de l'évaluation, mais à partir d'options théoriques et d'expériences pratiques qui restent différentes. Il paraît nécessaire, dans tous les cas, que le type de traitement choisi et réalisé soit décrit précisément pour que l'on puisse ultérieurement en déterminer l'efficacité dans une situation donnée. Les recherches ultérieures auront ainsi des bases, actuellement insuffisantes, pour favoriser une argumentation scientifique des indications thérapeutiques.

Conclusion

L'énoncé des objectifs qui justifient la mise en place d'une unité d'évaluation des troubles du développement, la description de son fonctionnement, montrent, à l'évidence, qu'il s'agit d'un dispositif complexe, demandant du temps et de l'énergie et qui doit rester évolutif. Cette complexité, cette somme d'efforts ne nous paraissent pas disproportionnées par rapport à la complexité et à la somme d'efforts de la prise en charge de l'autisme.

Les insuffisances dans les techniques de l'évaluation apparaissent très vite et les modalités d'organisation peuvent être modifiées et largement améliorées. Un travail en commun des différentes équipes d'évaluation est nécessaire. Plus qu'une structure particulière, ce qui nous semble nécessaire est la réalisation d'une évaluation rigoureuse, l'utilisation d'un langage commun et d'outils acceptés par tous.

L'expérience montre qu'une unité d'évaluation peut répondre aux enjeux de description fiable des particularités d'un enfant, d'amélioration des outils de descrip-

tion et de mesure permettant ainsi la constitution de sous-groupes de population comparables, base nécessaire aux recherches cliniques et biologiques. Il n'en reste pas moins que la meilleure des évaluations ne sera toujours qu'une approximation à partir de l'observation de phénomènes dont les mécanismes de production nous sont en grande partie inconnus et dont le sens ne peut être saisi que dans la vérité du sujet qui ne s'approche que par une relation approfondie.

Elle montre aussi que la grande difficulté réside dans la double nécessité du maintien des liens avec tous les partenaires et d'une extériorité par rapport au contrat de soins entre la famille et l'équipe à qui elle a confié son enfant. L'évaluation s'inscrit dans le processus de prise en charge de l'autisme, elle modifie les places de chacun, parents et professionnels, et elle peut être à l'origine, en tant qu'instance tierce, d'une meilleure structuration du réseau, seule réponse cohérente à des troubles dont les significations sont, par définition, de longue durée, à travers les étapes du développement qui ne s'arrête pas à l'âge adulte.

Bibliographie

- 1 - Brunet D. et Lézine I. (1975), *Manuel du Brunet-Lézine*, Editions scientifiques et psychotechniques, Issy-les-Moulineaux.
- 2 - Chevrie-Muller C., Simon A.M., Decante P. (1981), *Batterie d'évaluation psycholinguistique*. Centre de psychologie appliquée, Paris.
- 3 - Chevrie-Muller C., Simon A.M., Le Normand M.T., Fournier J. (1988), *Batterie d'évaluation psycholinguistique*. Centre de psychologie appliquée, Paris.
- 4 - *Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent*, troisième édition, CTNERHI Ed., Paris.
- 5 - Fouchères F. (1995), *Evaluation et troubles du développement de l'enfant*, thèse, faculté de médecine Montpellier, 192 p.
- 6 - Khomsi A. (1987), *Epreuve d'évaluation des stratégies de compréhension en situation orale*, Centre de psychologie appliquée, Paris.
- 7 - Le Couteur A., Rutter M., Lord C., Rios P., Robertson S., Holdgrafer M. et McLennan J.D. (1989), Autistic diagnostic interview : a semi-structured interview for parents and caregivers of autistic persons, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19, p. 363-387.

- 8 - Lerea L.E. (1987), The Behavioral assessment of Autistic Children, in *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*, Cohen D.J., Donnellan A.M. Eds., John Wiley and Sons, New York, p. 273-288.
- 9 - Livoir-Petersen M.F. (1989), *Etude du profil des fonctions de communication utilisées par onze enfants autistes*, Mémoire de DEA, université de Montpellier I.
- 10 - Misès R., Quemada N. (1994), Classification des handicaps en pathologie mentale de l'enfant et de l'adolescent. Incapacités, désavantages et retentissement sur la qualité de vie familiale. *Information psychiatrique*, 5, p. 453-462.
- 11 - Montaigne (1580), *Essais*, livre II, « De la ressemblance des enfants aux pères ».
- 12 - OMS (1993), *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages* (2^e édition), CTNERHI, Paris.
- 13 - OMS (1994), *Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement. Critères diagnostiques pour la recherche*, Masson, Paris, Milan, Barcelone.
- 14 - Parks S.L. (1983), The assessment of autistic children : a selective review of available instruments, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 13, 3, p. 255-267.
- 15 - Pry R., Guillain A. (1994), Place du K-ABC dans l'évaluation des compétences socio-cognitives chez l'enfant de cinq ans, in *K-ABC : pratique et fondements théoriques*, Ed. La Pensée sauvage, p. 179-189.
- 17 - Sparrow S.S., Balla D. et Cicchetti D.V. (1984), *Vineland Adaptive Behavior Scales (Survey form)*, Circle Pines, M.N. : American Guidance Service.
- 18 - Vygotsky L.S. (1978), Interaction between learning and development. In Cole M., John-Steiner V., Schribner S. & Souberman E. Eds., *Mind in Society : The development of higher psychological processes*, Cambridge, MA, Harvard University Press.
- 19 - Weschler D. (1981), *Manuel de l'échelle d'intelligence de Weschler pour enfants, forme révisée*, Editions du Centre de psychologie appliquée, Paris.

Principaux courants, principaux modèles

Pierre Ferrari

Ce chapitre se propose de recenser les principaux courants de pensée qui ont tenté d'apporter un éclairage sur les mécanismes à l'oeuvre dans l'autisme infantile et les différentes formes de psychoses précoces, quelle que soit, par ailleurs la nature de ceux-ci, mécanismes psychopathologiques oeuvrant au sein de l'appareil psychique de l'enfant autiste, ou mécanismes physiopathologiques venant perturber les différents équilibres biologiques du corps de l'enfant. Les conceptions qui sont ici exposées, fruit de longues années d'études, se sont développées dans des champs de recherche fort différents.

Ces courants possèdent chacun leur légitimité et ne sont nullement antagonistes, même si l'on a souvent, à tort, tenté de les opposer, dans un souci de pure polémique, éloigné de l'objectivité scientifique. Il paraît important de préserver l'originalité de pensée de chacune de ces approches et de favoriser les recherches dans chacun de ces domaines, hors de toute perspective hégémonique ou réductrice et avec la modestie qui s'impose sur un sujet aussi grave et aussi complexe que celui de l'autisme infantile, affection où sont si étroitement intriqués et impliqués le psychique et le somatique, les

angoisses les plus primitives et les troubles sévères des processus de connaissance et de communication.

Modèles psychanalytique et psychodynamique de compréhension de l'autisme et des psychoses infantiles précoces

Ce modèle de compréhension ne prétend pas à constituer un modèle étiologique qui aurait prétention à expliquer la genèse des états autistiques. Il vise à repérer certains mécanismes présents chez l'enfant autiste ou psychotique, mécanismes qui peuvent être approchés par un observateur ou un thérapeute utilisant des concepts issus du champ de la psychanalyse. Ce repérage des mécanismes psychopathologiques sous-jacents est d'une grande importance pour la menée des actions thérapeutiques et éducatives auprès des enfants.

Le modèle psychanalytique classique tel qu'il était utilisé dans les états névrotiques ou psychotiques de l'adulte ne permettait pas d'expliquer la totalité des phénomènes observés chez l'enfant autiste. Tout en conservant les bases de données essentielles de la théorie classique, force a été de faire appel à des concepts nouveaux élaborés par un certain nombre de psychanalystes se situant dans la continuité de la pensée de M. Klein. Ces concepts apportent un éclairage intéressant au fonctionnement autistique. A partir de la mise à jour de ces mécanismes a pu être proposée une vision du fonctionnement psychique des états autistiques et psychotiques, utiles à la compréhension de ces états.

Précisons que, dans cette perspective, s'il existe bien une spécificité des états autistiques par rapport aux états psychotiques, il n'y a cependant pas de rupture entre ces deux entités mais continuité entre deux formes de psychoses. Dans le mode d'appréhension ainsi proposé, les troubles psychotiques ne sont pas seulement des « troubles envahissants du développement » (suivant la terminologie du DSM 3 R) mais d'authentiques formes de psychoses qui se caractérisent chacune par des modalités propres de fonctionnement psychique.

Métapsychologie des états autistiques

Le modèle proposé doit être compris comme un modèle de fonctionnement psychique consécutif à un remaniement secondaire à valeur défensive face à certaines menaces vécues par l'enfant autiste dont nous préciserons ultérieurement la nature. Il s'agit d'un modèle inachevé et incomplet susceptible d'éventuels remaniements ulté-

rieurs, mais qui a l'avantage d'offrir un support théorique pour comprendre les modalités relationnelles de l'enfant autiste pour y adapter les interventions thérapeutiques.

a) Un point important du fonctionnement autistique est constitué par l'importance accordée dans ce fonctionnement à la notion d'« autosensorialité ». Celle-ci est marquée par la fascination qu'exercent sur l'enfant certaines sensations ayant un fort pouvoir attractif sur lui. L'objet producteur de sensations apparaît alors comme indissolublement lié à la sensation elle-même dans une relation de quasi-identité entre la zone corporelle et l'objet stimulant (P. Aulagnier).

Cet agrippement du fonctionnement psychique à des activités sensorielles est contemporain d'une désorganisation, d'une sorte d'automutilation psychique qui a été conceptualisée de façon intéressante par D. Meltzer sous le nom de « démantèlement ». Cet auteur définit le démantèlement comme un processus de désorganisation des sensations qui aboutit à ce que les différents sens s'attachent de façon dissociée à l'objet le plus stimulant du moment. L'ouïe s'accroche à un son, l'oeil à une lumière, le goût ou l'odorat se fixent électivement de leur côté. L'enfant perd le sens de l'objet total comme conglomerat organisé de sensations différentes et son psychisme est écartelé entre une multitude d'événements sensoriels juxtaposés et non coordonnés qui ne peuvent être véritablement intégrés au fonctionnement psychique. Cette défaillance de la consensualité et cet attachement à des événements unisensoriels sont aisément repérables chez les petits enfants autistes qui peuvent s'absorber de longs moments dans des sensations visuelles ou auditives.

b) Concurrément à ces phénomènes d'accrochage sensoriel, l'enfant peut s'éprouver comme dépourvu de monde intérieur, d'espace interne et être amené à se vivre comme une pure surface sensible dans un monde unidimensionnel, monde où l'extérieur et l'intérieur ne sont pas différenciés. Dans un tel système, la principale modalité de fonctionnement identificatoire est ce que E. Bick a décrit sous le nom d'« identification adhésive », pour désigner certains comportements de l'enfant autiste, telles ses réactions de collage à autrui ou d'utilisation du corps de celui-ci comme un simple prolongement de son propre corps. L'identification adhésive est un mode très primitif de rapport à l'autre qui vise à s'attribuer son fonctionnement sans le reconnaître dans son existence propre et sans se différencier de lui. C'est une manière, pour l'enfant, de se projeter à la surface de l'objet ressenti lui-même comme dépourvu d'enveloppe et d'intérieur.

c) Un autre point important concerne la manière dont sont investis et utilisés par l'enfant autiste la surface corporelle et l'intérieur du corps. Dans les syndromes autistiques les plus graves, la surface corporelle ne semble pas source de plaisir. De plus, elle est souvent vécue comme porteuse de trous et de discontinuités. C'est sans aucun doute la bouche dans ce qu'elle implique de discontinuité corporelle qui apparaît

comme le prototype de cet endommagement corporel, le lieu premier de cette « dépression psychotique », de ce trou noir décrit par F. Tustin. La notion de dépression psychotique comme discontinuité et comme rupture dans la surface corporelle avait déjà été introduite par D. Winnicott. Il la définissait comme l'« association d'une perte de l'objet et d'une perte d'une partie du sujet que l'objet perdu entraîne avec lui ». Pour F. Tustin, cette dépression psychotique au moment du sevrage constituerait l'élément primordial dont la survenue viendrait signer l'arrêt autistique du développement : vécu de rupture dans la continuité corporelle, d'arrachement d'une partie de soi, d'endommagement corporel, résultant d'une séparation avant l'heure venant rompre brutalement l'illusion d'une continuité corporelle entre l'enfant et sa mère, illusion qui permet habituellement au couple mère-enfant de se préparer à la séparation. Cette expérience du trou noir serait à l'origine d'« angoisses catastrophiques primitives », non élaborées, angoisses d'anéantissement, de liquéfaction, de chute sans fin, etc. (G. Haag). Ces angoisses sont à l'origine de la mise en place des différents mécanismes que nous avons décrits précédemment du démantèlement et de l'autosensorialité. Rappelons que, cliniquement, ce vécu de discontinuité corporelle est repérable dans le comportement des enfants autistes et que ceux-ci utilisent fréquemment des « objets autistiques » pour combler les cavités naturelles d'un corps vécu comme porteuses d'endommagements et de discontinuités.

d) Il faut également insister sur les modalités particulières d'investissement de l'intérieur du corps et d'utilisation de celui-ci. Divers auteurs (G. Haag) ont insisté sur la méconnaissance et la non-utilisation par l'enfant autiste de certaines parties de son corps aboutissant parfois à des sortes de clivages du corps soit dans le sens sagittal et l'on a pu même parler d'« hémiplégie autistique », soit dans le sens horizontal, l'enfant ignorant la partie inférieure de son corps et l'usage de ses jambes.

Un phénomène particulier a été décrit, il s'agit du phénomène de « carapace », de « seconde peau » observé chez certains enfants autistes. Il s'agit là d'un investissement très particulier de l'écorce corporelle et parfois de son environnement comme le vêtement. Ce phénomène de carapace tend à la constitution d'une sorte de coque somatique rigide dont la fonction peut être comprise comme tentative de délimitation, par l'enfant, de ses frontières et de colmatage de ses déhiscences corporelles.

e) Un moment important dans l'évolution des états autistiques est constitué par la possibilité pour l'enfant d'élaborer un espace psychique propre qui permette l'intériorisation, la circulation des affects et des fantasmes et la constitution des différents objets du monde intérieur. Cette élaboration d'un monde intérieur et d'une vie mentale va permettre, progressivement, de dégager l'enfant de l'autosensorialité. Mais l'aménagement de cet espace psychique n'est possible qu'à la condition que le milieu thérapeutique dans lequel se trouve l'enfant puisse assurer une « fonction de contenance ». Une telle fonction apparaît tout à fait essentielle dans la prise en charge théra-

peutique : elle suppose de la part du soignant une réelle capacité d'accueillir, de contenir, de vivre les émotions primitives très inorganisées, ressenties par l'enfant, de les verbaliser et de leur donner un sens pour les lui restituer sous une forme assimilable par lui. Ce n'est que lorsqu'il aura éprouvé dans l'adulte la capacité de contenir ses émotions que l'enfant pourra, secondairement, reprenant à son compte cette capacité de contenance, constituer son espace psychique propre et organiser sa vie émotionnelle. Il s'agit là, pour le thérapeute, au contact quotidien avec l'enfant, d'une fonction analogue à celle postulée par W. Bion chez toute mère, sous la forme de « capacité de rêverie maternelle ». Selon cet auteur, la mère qui, dans sa relation avec son bébé, reçoit, sous une forme non organisée, très crue, les émotions que le bébé « projette », par ses mouvements, ses cris, ses excréments, accueille ce matériel émotionnel primitif qu'elle élabore en elle et auquel elle donne un sens. A travers le soin maternel, elle restitue à l'enfant ce matériel sous une forme « détoxiquée », acceptable, significative. L'enfant peut alors intérioriser et contenir en lui son activité émotionnelle et ses affects en s'appropriant la capacité de contenance de sa mère. On peut faire l'hypothèse que, dans l'activité soignante, des mécanismes d'identification et d'appropriation du même type sont mis en oeuvre pour permettre une sortie de l'autisme.

f) Cette sortie de l'état autistique s'accompagne de plusieurs modifications dans le fonctionnement psychique, modifications qui ont des implications dans le déroulement de la prise en charge thérapeutique que nous résumerons brièvement :

- la surface de la peau et les orifices corporels deviennent progressivement source de plaisir. C'est le moment où l'enfant s'absorbe dans d'intenses activités auto-érotiques, prenant plaisir à jouer avec son corps ;
- parallèlement, cette sortie de l'état autistique s'accompagne souvent de l'établissement d'une relation étroite quasi symbiotique avec l'adulte qui peut mettre l'institution à rude épreuve, du fait d'une difficulté à accepter une relation de quasi-exclusivité de l'enfant à l'adulte. Cette période est marquée par des exigences tyranniques de la part de l'enfant qui peut manifester alors d'intenses angoisses de séparation lorsque l'adulte s'éloigne. L'enfant veut toujours son interlocuteur privilégié auprès de lui, ne supporte pas son absence et se montre peu sensible aux paroles de réassurance venant d'autres personnes. Absente, la personne particulièrement investie (soignant, éducateur ou parent) est vécue comme anéantie. Ce moment symbiotique et souvent nécessaire pour que, dans un second temps, l'enfant puisse prendre conscience de son intériorité, amorcer des activités d'évocation lors des séparations et pour que l'autre n'existe plus seulement comme un « objet perçu » mais aussi comme un « objet représenté » et que l'on puisse garder dans sa tête. C'est ce qu'on nomme l'« objet interne », un objet solide et stable qui deviendra le garant de la possibilité, pour l'enfant, d'accepter la séparation, l'absence de l'objet externe étant

contrebalancée, et dès lors supportée, par la présence d'un objet interne à l'intérieur de la psyché ;

- l'apparition d'activités de symbolisation est contemporaine de cette période de tentatives de maîtrise des angoisses de séparation. Les premières activités symboliques, notamment langagières, apparaissent en relation avec ces tentatives de maîtrise, telles que l'apparition d'un mot, d'un signe quelconque par lequel l'enfant peut nommer la présence ou l'absence d'un adulte ou encore la possibilité pour lui de représenter quelque chose de l'absence. D'autres activités de symbolisation suivent sans qu'il soit toujours possible de systématiser le moment précis de leur émergence dans la vie de l'enfant, qu'il s'agisse d'activités de jeu, de faire semblant, de la naissance de capacités d'imitation, des premiers rudiments du langage, etc. ;
- cependant, les activités de pensée et de symbolisation chez l'enfant autiste sont des processus fragiles et les possibilités de symbolisation peuvent être remises en question par l'enfant psychotique toujours prêt à confondre le mot et la chose, à occulter la dimension métaphorique du langage ou à utiliser ses premières acquisitions de manière mécanique et répétitive ;
- une des difficultés rencontrées avec l'enfant autiste est le peu d'investissement auto-érotique chez lui de l'activité de pensée, c'est-à-dire en fait du plaisir qu'il pourrait prendre à imaginer ou à se souvenir.

J. Hochmann estime qu'il s'agit là d'un manque d'identification réussie à la rêverie de la mère. De ce fait, l'enfant psychotique vit l'activité de pensée comme persécutrice et s'absorbe dans des tentatives défensives pour détruire sa propre pensée. On peut rapprocher cela des processus décrits par W. Bion d'« attaque contre les liens ». Ainsi, au lieu d'être une activité source de plaisir, la pensée est source de souffrance et l'enfant se mobilise pour lutter contre cette souffrance dans une sorte de tentative de nier ses propres possibilités de penser et l'existence de l'autre comme sujet pensant. Ce point de vue peut être rapproché de certaines hypothèses cognitivistes comme celles de M. Sigman ou de U. Frith pour lesquels l'enfant autiste ne pourrait se représenter l'autre comme un être pourvu d'intentionnalité, comme un être de pensée. Il ne pourrait s'identifier aux intentions et aux pensées d'autrui, ce qui transformerait pour lui autrui en un être imprévisible et dangereux.

Un point essentiel de la visée thérapeutique va donc être d'aider l'enfant autiste à reconnaître l'existence de l'autre dans son altérité et notamment comme un être pourvu d'intentionnalité et de pensée.

Modèle de compréhension psychanalytique des dysharmonies psychotiques

On sait que ces formes de psychose se différencient de l'autisme par le fait qu'elles apparaissent plus tardivement et que leur expression ne devient manifeste que vers

l'âge de trois ou quatre ans par le fait que la symptomatologie est variable d'un cas à l'autre et qu'elle peut se modifier, pour un même enfant, en cours d'évolution.

Ainsi, les motifs de consultation pourront être multiples : instabilité psychomotrice ou, au contraire, inhibition psychomotrice importante, retard dans l'émergence du langage, apparition des perturbations caractéristiques du langage psychotique, manifestations d'apparence névrotique grave (phobies ou obsessions envahissantes), accès majeurs d'angoisse (angoisses persécutrices ou angoisses de séparation), intolérance extrême à la frustration. L'ensemble de ces troubles aboutit, le plus souvent, à un échec de la scolarisation du fait l'agitation, de certaines difficultés d'apprentissage ou, encore, de certaines attitudes phobiques vis-à-vis de l'école.

Derrière cet ensemble symptomatologique varié, la démarche psychanalytique va s'efforcer de mettre en évidence les principales caractéristiques du fonctionnement mental de l'enfant et de ses modes de communication.

– **La rupture d'avec la réalité.** Si un certain contact avec la réalité peut parfois être maintenu, la rupture avec celle-ci est cependant toujours menaçante. De même, si la présence d'autrui n'est pas complètement méconnue, il existe parfois une indistinction entre les différentes personnes. Certains moments privilégiés ou certaines conditions particulières permettent parfois à l'enfant un maintien du contact avec l'adulte alors qu'à d'autres moments, celui-ci paraît rompu.

◦ On note, cependant, de fréquentes confusions entre le monde extérieur et le monde intérieur, entre le soi et le non-soi. M. Klein a postulé l'existence d'un mécanisme psychopathologique inconscient qui serait particulièrement actif chez ce type d'enfants : l'« identification projective ». Ce mécanisme consisterait dans le fait que l'enfant projetterait imaginativement des parties de lui-même à l'intérieur d'autrui dans la perspective de l'attaquer imaginativement et de le contrôler. Ce mécanisme aurait pour conséquence le développement d'angoisses persécutrices, un appauvrissement du moi et une confusion entre soi et autrui.

◦ Un autre mécanisme également décrit par M. Klein serait à l'origine du développement d'angoisses persécutrices : il s'agit du mécanisme de clivage. Ce mécanisme consiste à scinder le moi et les objets avec lesquels celui-ci est en rapport en bons et mauvais. D'une façon générale, les expériences vécues par l'enfant sont ainsi radicalement séparées en expériences bonnes et en expériences mauvaises, ce qui aboutit à une rupture radicale du vécu qui ne peut plus être appréhendé dans les nuances de sa réalité.

◦ Enfin, M. Klein a insisté sur l'importance d'une problématique souvent présente chez l'enfant psychotique sans que celui-ci puisse arriver à résoudre et à dépasser ce type de problématique. M. Klein a désigné celle-ci sous le terme de « position dépres-

sive ». L'enfant est souvent animé par la crainte de perdre ses objets d'amour du fait de la haine et de la destructivité qu'il a pu, à certains moments, ressentir envers eux. Ainsi, l'enfant serait soumis à des angoisses dépressives liées à la perte d'un objet fantasmatiquement détruit. Cette position dépressive est souvent très présente chez l'enfant psychotique qui n'arrive cependant pas à la dépasser, en intégrant son ambivalence vis-à-vis de l'objet qui ne pourra être accepté comme à la fois bon et mauvais, comme gris et non comme blanc ou noir. M. Klein a décrit des processus défensifs vis-à-vis des angoisses dépressives vécues par l'enfant, processus défensifs qui sont parfois repérables cliniquement comme, par exemple, les attitudes et les sentiments d'omnipotence.

– Les angoisses rencontrées dans les états psychotiques sont différentes de celles rencontrées dans les syndromes autistiques. Il s'agit, comme nous l'avons vu, **d'angoisses persécutrices** ou d'angoisses dépressives, peur de perdre l'objet d'amour, voire d'angoisses de morcellement. Ces angoisses sont mieux élaborées que les angoisses autistiques et peuvent généralement être exprimées par l'enfant au cours des entretiens ou au cours de ses jeux.

– Souvent, dans ces syndromes psychotiques, les fantasmes très primitifs tendent à envahir toute la vie psychique et à déborder la pensée rationnelle. Dans ces cas, l'activité imaginaire apparaît au premier plan au travers des jeux, des dessins, des paroles de l'enfant et cette activité imaginaire est souvent marquée par la crudité et l'incohérence des expressions fantasmatiques accompagnées d'une forte charge émotionnelle souvent à prédominance agressive (fantasmes mortifères, fantasmes de destruction, de dévoration, de morcellement, notamment). Tout ces fantasmes sont exprimés alors de façon vive et sans retenue par l'enfant. Il arrive, cependant parfois que, malgré cet envahissement fantasmatique, l'enfant puisse garder, en apparence tout au moins, une assez bonne adaptation de surface à la réalité et un certain sens de celle-ci et de la différence entre monde extérieur et monde intérieur.

Tous les processus que nous venons de mentionner sont repérables dans la vie psychique des enfants psychotiques par une analyse fine des expressions de l'enfant, orales, écrites ou au travers de ses comportements et de sa relation à autrui. Le repérage de ces mécanismes est important car il permet d'organiser au mieux la prise en charge thérapeutique de ces enfants.

Modèle cognitiviste de compréhension de l'autisme infantile

Certains auteurs ont émis l'hypothèse qu'il existerait un déficit cognitif de base comme cause primaire de l'autisme, les troubles relationnels n'apparaissant, dans cette

hypothèse, que comme secondaires à ce déficit basal. Ces auteurs ont ainsi tenté de cerner la nature de ce déficit cognitif de base dans le domaine de la perception, de la mémoire, de l'attention, du langage, de la pensée et du fonctionnement intellectuel.

S'appuyant sur le fait que, malgré la fréquence d'une déficience mentale chez la plupart des enfants autistes, il existait chez certains d'entre eux, des aptitudes paradoxales, notamment dans le domaine de la mémoire et de la perception, des chercheurs cognitivistes ont mis en évidence certaines caractéristiques des processus de cognition chez les enfants autistes.

1) Dans le domaine de la mémorisation du langage, B. R. Hermelein et N. O'Connor ont montré la plus grande capacité des enfants autistes à se souvenir des séquences de mots ou de phrases dépourvues de cohérence et de signification.

2) Dans le domaine de la perception spatiale, U. Frith a montré que les enfants autistes auraient une grande propension à faire abstraction du contexte perceptif, au sein d'un ensemble formel structuré pour ne s'attacher à repérer que des formes partielles (test des images cachées).

Cet auteur conclut, à partir d'un ensemble d'expériences portant sur la structuration de l'espace et la mémorisation du langage, que les enfants autistes vivraient dans un monde fait d'expériences spatiales fragmentées sans cohésion interne et dans un monde langagier dépourvu de sens et de cohérence. Pour expliquer ces constatations, cet auteur postule l'existence d'une déficience au niveau de certains processus centraux de traitement de l'information : une faiblesse de la force de cohésion centrale qui tend, normalement, à rassembler et à intégrer l'information pour en constituer des ensembles cohérents, unifiés et signifiants. L'enfant autiste montrerait un certain détachement vis-à-vis de l'environnement social du fait de son incapacité à organiser son ensemble perceptif en un tout cohérent. Cette constatation peut être rapprochée de celle faite par certains auteurs psychanalystes qui notent la tendance de la plupart des enfants autistes à évacuer le sens et la signification de leur processus de pensée et à morceler leur appréhension du monde.

3) Dans le domaine de la sensorialité, les chercheurs cognitivistes font les mêmes observations que les auteurs d'inspiration psychanalytique, sans toutefois en donner la même interprétation. Ils notent ainsi la tendance des enfants autistes à fragmenter les expériences sensorielles et à faire usage d'une trop grande faculté de discrimination dans leurs expériences perceptuelles ainsi que la véritable fascination pour certains vécus perceptuels très limités. Comme précédemment, ils rattachent ces anomalies à une faiblesse de l'« instinct de cohérence au niveau central » qu'ils relient à un dysfonctionnement de l'attention. Ce dysfonctionnement des processus d'attention a été également postulé par certains chercheurs en imagerie cérébrale qui ont noté les

anomalies du vermis cérébelleux chez certains enfants autistes, structure impliquée dans les processus d'attention (Courchesne). L'enfant autiste aurait ainsi une vision du monde qui ressemblerait à celle d'un puzzle dissocié. De la même façon, les enfants autistes exécuteraient leurs actions sous une forme également fragmentée et répétitive : fragmentation des activités en des unités dépourvues de sens.

4) Divers chercheurs en sciences cognitives, notamment S. Baron-Cohen et U. Frith, s'appuyant sur certaines épreuves et sur certains tests mis au point par eux-mêmes, ont émis l'hypothèse que l'enfant autiste ne posséderait pas de « théorie de l'esprit ».

Par théorie de l'esprit, il faut entendre l'ensemble des processus par lesquels chacun postule chez autrui, à partir de l'observation des comportements externes, l'existence d'états d'esprit internes. Le fait de posséder une théorie de l'esprit rend chacun capable de trouver le sens de ce que fait autrui et, dans une certaine mesure, de prédire ce que cet autre fera ensuite.

S'appuyant sur l'observation clinique et sur les résultats de leurs tests, ces auteurs ont avancé l'idée que les enfants autistes manqueraient d'une théorie de l'esprit. Ils seraient des « behavioristes naturels ». Les enfants autistes ne prendraient pas en compte les intentions d'autrui, ni leurs états mentaux. Des auteurs comme Hobson insistent sur l'incapacité des enfants autistes à identifier les états émotionnels chez autrui et à manifester de l'empathie pour ceux-ci. Pour tous ces auteurs, ce n'est donc pas d'une « perturbation autistique du contact affectif » qu'il s'agirait, comme le postulait Kanner, mais d'une difficulté à percevoir les états mentaux chez autrui. Les auteurs cognitivistes qui insistent sur les défaillances de la théorie de l'esprit chez l'enfant autiste, rapprochent celles-ci de la difficulté qu'ont ces mêmes enfants à jouer à des jeux de « faire semblant ». Il s'agirait là, en fait, d'une incapacité à former ou à manipuler correctement des métareprésentations. C'est dans cette même perspective d'incapacité à percevoir les états mentaux qu'il faudrait comprendre le peu d'aptitude de l'enfant autiste à la communication par le regard.

5) Dans une même optique de déficience de la sémantique des états mentaux, ces mêmes auteurs interprètent les difficultés des enfants autistes à communiquer par le langage. Les difficultés dans le domaine langagier ne se situeraient ni au niveau phonétique, ni au niveau syntaxique, mais au niveau sémantique, dans la capacité de comprendre et de donner du sens au langage et au niveau de la pragmatique, c'est-à-dire dans la capacité d'utiliser le langage dans un but de communication. U. Frith distingue deux types de communication : la transmission de message et la communication intentionnelle. Le premier type de communication, la transmission de message, pourrait ne pas être altéré chez les individus autistes, tout au moins chez ceux possédant un bon niveau syntaxique et phonétique de langage. Par contre, serait spécifique-

ment altérée, la communication intentionnelle. La compréhension du langage serait, de ce fait, extrêmement « littérale ».

En conclusion, l'isolement de l'enfant autiste ne serait pas le résultat d'une fuite ou d'un évitement de la part de l'enfant ni le résultat d'une défaillance dans ses capacités d'attachement, ni celui d'une incapacité fondamentale de l'enfant de réagir positivement à des stimuli sociaux, mais le résultat de cette incapacité précédemment décrite de reconnaître l'existence d'états mentaux, de pensée, d'intentionnalité, de sentiment chez autrui. Cette incapacité serait à l'origine de leur isolement.

6) Dans la perspective proposée par les chercheurs cognitivistes, c'est la méthode éducative qui est avant tout proposée comme principale mesure.

Modèles neurobiologiques de l'autisme infantile

Les recherches dans le domaine neurobiologique, orientées vers des directions différentes, sont souvent animées par le désir de trouver une étiologie somatobiologique à l'autisme. Les recherches apportent d'intéressantes données qui ne sont pas incompatibles avec les mécanismes psychodynamiques ou cognitifs précédemment décrits ni avec la conception d'une étiologie multifactorielle impliquant, en proportions variables, facteurs biologiques, d'une part, facteurs environnementaux et psychologiques, d'autre part, tout ces facteurs agissant les uns les autres en interaction pour favoriser l'émergence d'un processus psychotique. Nous retracerons les grandes directions de recherche dans les différents domaines de la biologie.

Génétique des psychoses infantiles

Dans sa forme typique, l'autisme reste heureusement, une maladie rare (environ un cas pour 10 000 naissances en moyenne). Par contre, si l'on englobe dans les calculs les formes atypiques d'autisme et les formes où des troubles autistiques ou psychotiques s'associent à d'autres troubles, notamment déficitaires, la fréquence peut être évaluée à 4 à 5 pour 10 000. Les études sur la fréquence des dysharmonies psychotiques sont peu nombreuses mais l'on peut raisonnablement penser que la fréquence de celles-ci est deux à trois fois plus élevée que celles de l'autisme typique.

Un certain nombre d'études se sont attachées à mettre en évidence l'existence de facteurs génétiques dans l'autisme infantile. Les études de S. Folstein et M. Rutter, portant sur les jumeaux, ont constitué une méthode de choix pour l'analyse de l'influence génétique, en raison de l'identité du patrimoine génétique des jumeaux monozygotes et d'une relative similitude des influences du milieu.

Les études de S. Folstein et M. Rutter (neuf paires concordantes sur onze jumeaux monozygotes et une paire concordante sur dix pour les jumeaux dizygotes), de même que les études de E. R. Ritvo (vingt-deux paires de jumeaux monozygotes concordantes pour l'autisme sur vingt-trois et quatre paires concordantes pour l'autisme sur vingt-sept pour les dizygotes) laissent, à l'évidence, penser qu'une influence génétique est probable – tout le moins dans certaines formes d'autisme pur. Dans les cas où une influence génétique paraît possible, il semble bien donc que celle-ci ne se fasse jamais sur un mode dominant, l'hypothèse la plus vraisemblable, mais qui demanderait cependant plus ample vérification, serait que la transmission génétique se ferait de façon hétérogène selon deux modalités différentes : soit sur un mode de transmission autosomique récessif, soit sur un mode de transmission récessif lié au sexe. Signalons, par ailleurs, l'association assez fréquente bien que non systématique, de troubles d'allure psychotique dans le syndrome de déficience intellectuelle lié à l'X fragile. Rappelons, enfin, diverses recherches de biologie moléculaire s'efforçant actuellement d'isoler les gènes susceptibles d'intervenir dans la génétique de l'autisme.

Quelle que soit la part de l'influence génétique, qui ne saurait être niée dans certains cas, il convient de rappeler :

- qu'il existe une interaction constante entre les données génétiques et environnementales, l'héréditaire étant soumis aux effets de l'environnement et son expression modifiable par lui ;
- que ce qui est transmis héréditairement, c'est une anomalie génétique et non une organisation pathologique entièrement déterminée par avance dans ses divers aspects.

Les études biochimiques

Dans le courant des hypothèses biochimiques avancées dans le domaine de la schizophrénie de l'adulte, diverses études ont été menées dans le domaine des psychoses infantiles, portant principalement sur la recherche d'anomalies du métabolisme des monoamines neurotransmettrices. De l'ensemble de ces recherches disparates et aux résultats parfois contradictoires, il n'est guère possible de dégager un modèle biochimique unique applicable à l'autisme et aux psychoses précoces. Nous résumerons ici les modifications biochimiques les plus fréquemment retrouvées.

Métabolisme des indolamines

La plupart des études retrouvent une augmentation du taux de sérotonine plaquettaire chez 30 à 50 % des enfants autistes. Cependant, cette augmentation de la sérotonine plaquettaire ne constitue pas un stigmate biologique spécifique de l'autisme. Elle peut être retrouvée, en effet, chez des enfants présentant d'autres troubles (déficiences

mentales ou hyperkinésie). La signification de cette hypersérotoninémie n'est pas claire. Serait-elle un facteur physiopathologique déterminant ? Serait-elle un simple reflet biochimique de certains symptômes ou comportements autistiques (elle semble, en effet, souvent liée à l'intensité du retrait) ? Serait-elle la simple conséquence de l'isolement autistique ? Ou viendrait-elle encore signer l'existence de plusieurs syndromes autistiques qui correspondraient alors à des entités biochimiques différentes ? Rappelons que la Fenfluramine, qui agit sur le métabolisme de la sérotonine, n'entraîne pas, lors de son administration chez l'enfant autiste, d'améliorations cliniques vraiment notables.

Métabolisme des catécholamines

Il a été signalé une élévation significative de l'adrénaline et de la noradrénaline dans le plasma des enfants autistes, ainsi qu'un abaissement significatif du taux de dopamine, d'adrénaline et de noradrénaline dans les plaquettes. Par contre, il n'a pas été observé de modification notable du taux de dopamine plasmatique (J.-M. Launay, P. Ferrari, C. Bursztein).

Les endorphines

Certains auteurs (Weizman) ont montré une baisse des bêta-endorphines plasmatiques dans l'autisme. Cette baisse pourrait être corrélée avec l'augmentation constatée par Gilberg de la fraction II des endorphines dans le liquide céphalo-rachidien. Ces modifications des endorphines cérébrales et plasmatiques pourraient expliquer la baisse de la sensibilité à la douleur et les automutilations observées chez certains enfants autistes et le rôle de la Naloxone, antagoniste des bêta-endorphines, dans la réduction des automutilations.

Les hormones de stress

Certains auteurs ont mis en évidence un accroissement de la sensibilité au stress chez les enfants autistes avec parallèlement une augmentation significative des différentes hormones de stress chez ceux-ci : ACTH, cortisol, adrénaline (P. Roubertoux, S. Tordjmann).

*

En conclusion de cet ensemble de recherches aux résultats parfois contradictoires et qui demandent, pour certaines, confirmation, il n'est guère possible de dégager une explication et un modèle biochimique unique applicable à l'autisme ou aux dysharmonies psychotiques.

Parmi les anomalies observées, c'est sans doute l'élévation de la sérotonine sanguine qui est l'anomalie la plus fréquemment rencontrée.

L'origine des anomalies métaboliques observées reste, la plupart du temps, inconnue et l'on ignore même si ces anomalies périphériques observées au niveau sanguin sont ou non le reflet d'éventuelles perturbations de neurotransmetteurs cérébraux. Comment, par ailleurs, préciser les rapports de ces désordres neurochimiques avec la clinique : ces désordres sont-ils des facteurs déterminants dans le processus autistique ou ne sont-ils qu'une expression – parmi d'autres – des perturbations cliniques. Enfin, il convient de se rappeler que, même porteur d'une anomalie biochimique, l'enfant ne saurait être appréhendé qu'au travers de la dynamique interactionnelle de son équipement neurobiologique et de son environnement.

Les études neuro-anatomiques

De nombreux chercheurs se sont attachés à essayer de détecter l'existence d'anomalies cérébrales anatomiques. Ces études menées grâce aux techniques d'imagerie cérébrale les plus sophistiquées (scanner, IRM, tomographie par caméra à positrons), toutes techniques qui permettent de visualiser le système nerveux et d'y déceler les lésions macroscopiques tout en montrant parfois des anomalies cérébrales très variées d'un enfant à l'autre (par exemple dilatation ventriculaire ou anomalie de l'hémisphère gauche), n'ont pas permis cependant de mettre en évidence une lésion cérébrale particulière qui pourrait être considérée comme spécifiquement associée à l'autisme. Mettons à part les études récentes réalisées par Courchesne qui a mis en évidence une atrophie des lobules 6 et 7 du vermis cérébelleux chez un certain nombre d'enfants autistes. Cette étude viendrait, pour certains, renforcer l'hypothèse d'un déficit cognitif en relation avec des troubles des fonctions d'attention, d'intégration perceptive et sensorielle attribuées aux lobules cérébelleux. Cependant, les résultats de cette recherche ont été contestés par certains chercheurs anglo-saxons qui lui reprochent le trop petit nombre de cas étudiés et qui insistent sur la difficulté à mettre en évidence avec certitude les éventuelles modifications de ces structures, notamment en raison de leur petite taille.

Les études neurophysiologiques

Les premières études neurophysiologiques effectuées par D. Bergman et S. K. Escalona avaient permis à ces auteurs d'énoncer, en termes neurophysiologiques, une conception globale de l'autisme fondée sur la faillite de la barrière protectrice contre les stimuli et l'invasion du milieu intérieur par des stimuli non filtrés, venus du monde extérieur. Une telle conception intéressante s'avère, en fait, fort

proche de certaines théories psychodynamiques actuelles, à partir des études réalisées sur le moi peau (D. Anzieu), la défaillance du système pare-excitation, le démantèlement du self.

Les recherches récentes sur les potentiels évoqués, notamment dans le domaine de la vision et de l'audition, montrent que les potentiels évoqués corticaux, visuels et auditifs, sont généralement d'amplitude plus faible et plus variable surtout dans leurs composantes tardives et que leur latence est généralement plus courte chez les enfants autistes (E. M. Ornitz, G. Lelord).

Enfin, les études des potentiels évoqués par stimulation couplée explorant les fonctions d'association montrent que le couplage de deux stimulations, auditive et visuelle, entraîne une diminution importante, voire une quasi-abolition des réponses évoquées comme s'il existait alors une sorte de télescopage sensoriel qui aurait un effet déstructurant sur les mécanismes perceptifs.

Les principales hypothèses émises, à partir de ces constatations neurophysiologiques, pour expliquer les troubles observés dans l'autisme peuvent être résumées de la façon suivante (G. Lelord) :

- les anomalies des potentiels évoqués corticaux et du tronc cérébral traduiraient un trouble du filtrage des influx sensoriels ;
- l'absence de filtrage des stimulations aboutirait à une surcharge sensorielle (M. A. Geyer). Cette surcharge aurait comme conséquence une tendance au rejet des afférences sensorielles, tendance exprimée par l'absence d'augmentation d'amplitude des potentiels évoqués lorsqu'augmente l'intensité des stimulations, ainsi que par le contraste entre la latence diminuée et la faible amplitude des potentiels évoqués ;
- la difficulté à associer des stimulations appartenant à des modalités sensorielles différentes aboutirait à une déstructuration des mécanismes perceptifs (B. Hermelin et N. O'Connor) ;
- une difficulté particulière dans l'acquisition du langage serait traduite par une symétrie inhabituelle des potentiels évoqués pour les phonèmes (M. Rutter).

*

Nous concluons en soulignant que la multiplicité de ces recherches et la variété des champs dans lesquels elles se sont développées viennent nous rappeler – s'il en était besoin – que toute compréhension de l'autisme infantile ne peut se faire que dans un esprit pluridisciplinaire ouvert et tolérant.

Bibliographie

- Aulagnier P. (1985), *Le retrait dans l'hallucination, un équivalent au retrait autistique ?*, Lieux de l'enfance, Toulouse, Privat.
- Bick E. (1968), The experience of the skin in early object-relations, *Int. J. Psychoanal.*, 49, p. 484-486.
- Bion W.R. (1964), *Attention et interprétation*, Paris, Payot.
- Bion W.R. (1964), La théorie de la pensée, *Rev. Fr. Psychol.*, XXVIII, 1, p. 75-84.
- Carlier M. et Roubertoux P. (1979), Psychoses à manifestations précoces et psychoses à manifestations tardives : apport de l'analyse génétique, *Psychiatrie Inf.*, 22 (2), p. 473-502.
- Courchesne E. et Courchesne R., Press G.A. et al. (1988), Hypoplasia of cerebellar lobules VI et VII in autism ?, *N. Engl. J. Med.*, 318, p. 1349-1354.
- Ferrari P. (1993), Psychoses infantiles, in *Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, Paris, Médecine-Sciences, Flammarion.
- Folstein S., Rutter M. (1977), Infantile Autism : a genetic study of 22 twin pairs, *J. Child Psychol. Psychiatry*, 18, p. 297-321.
- Frith U. (1992), *L'énigme de l'autisme*, Paris, Odile Jacob.
- Geissmann C. et P. (1984), *L'enfant et sa psychose*, Paris, Dunod.
- Haag G. (1984), Autisme infantile précoce et phénomènes autistiques. Réflexions psychanalytiques, *Psychiatrie de l'enfant*, XXVII, 2, p. 293-354.
- Hanley H.G., Stahl S.M., Freedman D.X. (1977), Hyperserotonemia and amine metabolites in autistic and retarded children, *Arc. Gen. Psychiatry*, 34, p. 521-531.
- Hobson R.P. (1986), The autistic child's appraisal of expression of emotions, *J. Child Psychol. Psychiatry*, 27, p. 321-342.
- Hochmann J. (1984), *Pour soigner l'enfant psychotique*, Toulouse, Privat.
- Hochmann J., Cordelia ou le silence des sciences. Une relecture de l'autisme infantile de Kanner, In : *Autismes de l'enfance* (sous la direction de R. Perron et D. Ribas). Monographies de la Revue française de psychanalyse, PUF, Paris.
- Kanner L. (1990), Les troubles autistiques du contact affectif, *Neuropsychiatrie Enf. Adolesc.*, 38, 1-2, p. 65-84.

- Kreisler L. (1981), *L'enfant du désordre psychosomatique*, Toulouse, Privat.
- Launay J.M., Ferrari P., Haimart M. (1988), Serotonin Metabolism and other biochemical parameters in infantile autism. A control study of 22 autistic children, *Biol. Psychiatry Neuropsychiatry*, 20, p. 1-11.
- Lelord G., Sauvage D. (1990), *L'autisme de l'enfant*, Paris, Masson.
- Lotter V. (1966), Epidemiology of autistic conditions in young children, *Prevalence Social Psychiatry*, 1, p. 124-137.
- Mahler M. (1973), *Psychose infantile*, Paris, Payot.
- Meltzer D. et al. (1980), *Explorations dans le monde de l'autisme*, Paris, Payot.
- Misès R. et Ferrari P. (1985), Les psychoses de l'enfant. Mises au point sur la période 1970-1985, *Encycl. Méd. Chir., Psychiatrie*, 37299, 10.
- Misès R. et Moniot M. (1970), Les psychoses de l'enfant, *Encycl. Méd. Chir., Psychiatrie*, 37299 M10-20-30, 9-1970.
- Misès R. (1993), *La cure en institution*, 2^e éd., Paris, ESF.
- Ritvo E.R., Yuwiler A., Geller E. et al. (1970), Increased blood serotonin and platelets in early infantile autism, *Arch. Psychiatry*, 23, 6, p. 566-572.
- Ritvo E.R., Freeman B.J., Geller E., Yuwiler A. (1983), Effects of fenflural on 14 outpatients with the syndrome of autism, *J. Am. Acad. Child Psychiatry*, 22, p. 549-558.
- Ritvo E.R., Freeman B.J., Mason-Brothers A. et al (1983), Concordance of the syndrome of autism in 40 pairs of afflictual twins, *Am. J. Psychiatry*, 142, p. 74-77.
- Rutter E.R. (1983), Cognitive deficit in the pathogenesis of autism, *J. Child Psychol. Psychiatry*, 24, p. 513-531.
- Rutter E.R. et Schopler E. (1991), *L'autisme. Une réévaluation des concepts et du traitement*, Paris, PUF.
- Schopler E., Reichler R.J., Lansing M. (1988), *Stratégies éducatives de l'autisme*, Paris, Masson.
- Soulé M., Golse B. (1992), *Les traitements des psychoses de l'enfant et de l'adolescent*, Paris, Bayard.

Soulé M., Houzel D., Bollaert S. (1976), Les psychoses infantiles précoces et leur traitement, *Psychiatrie Inf.*, XIX, 2, p. 341-397.

Tanguay P.E., Edwards R.M., Buchwald T. et al (1982), Auditory brainstem responses in autistic children, *Arch. Gen. Psychiatry*, 39, 2, p. 174-188.

Tustin F. (1977), *Autisme et psychose de l'enfant*, Paris, Seuil.

Winnicott D.W. (1975), La crainte de l'effondrement, *N. Rev. Psychanal.*, 11, p. 35-44.

Winnicott D.W. (1970), *Processus de maturation chez l'enfant*, Paris, Payot.

Approches cliniques chez le très jeune enfant

Serge Lebovici

En 1943, Leo Kanner décrit les onze premiers cas correspondant à ce qu'il proposa d'appeler l'autisme infantile¹. Les observations de ces cas sont assez complètes et permettent de parler d'une maladie relationnelle. Kanner écrit : « Nous pouvons supposer que ces enfants sont venus au monde avec l'incapacité innée de constituer biologiquement le contact affectif habituel avec les gens, tout comme d'autres enfants viennent au monde avec des handicaps physiques ou intellectuels innés... Il semble que nous soyons ici en présence de purs exemples de perturbations autistiques innées du contact affectif². »

Cette définition ne doit pas être modifiée, si l'on veut se limiter à dénombrer les cas d'autisme vrai, précoce, qui restent exceptionnels. Mais, à ce domaine, s'est ajouté celui des états psychotiques de l'enfance qui apparaissent souvent plus tard. En ce qui les concerne, on ne saurait se contenter de leur conférer les aspects spécifiques de l'autisme infantile.

1. Traduction française extraite du livre de Gérard Berquez, *L'Autisme infantile*, Paris, PUF, 1983.

2. Gérard Berquez, *op. cit.*

Il faut regretter, à ce sujet, le recours abusif à la notion de handicap pour réunir l'ensemble de ces états pathologiques. Comme on le sait, le handicap définit un désavantage que l'enfant autistique ou psychotique partage avec sa famille. Le handicap est actuellement classifié et évalué, ce qui ne dispense nullement de se référer à une psychopathologie précise et critérisée³.

Longtemps, le diagnostic de l'autisme et des psychoses de l'enfant n'était reconnu qu'assez tard alors que les troubles qui caractérisaient ces états étaient très manifestes⁴. On a des raisons pour estimer qu'actuellement le diagnostic exact de l'autisme infantile et de psychose pourrait et devrait être beaucoup plus précoce. Nous voudrions, en particulier, montrer que les parents inquiétés par les médias sont souvent les seuls à s'émouvoir et qu'ils doivent faire face à l'incrédulité impatiente de certains pédiatres.

Le début de l'autisme vrai

Quelques discussions autour de la date du début de l'autisme

Les auteurs, préoccupés de déceler les facteurs cognitifs dans ces troubles mentaux de l'enfant, font grand cas des travaux de l'école de Cambridge, orientés autour de la « métathéorie de l'esprit » (S. Baron-Cohen). On les trouvera exposés également dans le livre de Utah Frith traduit en français (1987). Or, cet auteur, qui décrit l'autisme sur la base d'une pathologie cognitive du « détachement », estime que cette dernière ne saurait être mise en évidence avant trois ans.

En fait, il semble bien que le diagnostic d'autisme primaire et vrai puisse être fait plus précocement, comme nous allons essayer de le montrer.

La popularisation et la médiatisation, manifestement exagérée, de l'autisme chez l'enfant ont amené de nombreux parents inquiets à craindre pour leur enfant le développement d'un syndrome autistique.

M.-C. Laznik-Penot (1995) raconte comment un travail continu qu'elle a conduit avec G. Cabassu a permis de collaborer avec des pédiatres de PMI pour les sensibiliser à la possibilité de reconnaître un syndrome autistique caractérisé dès la première année de la vie. Pour ce faire, elle s'appuie essentiellement sur la méthode d'observation d'Esther Bick telle qu'elle a été mise au point par Didier Houzel, sur les consi-

3. La classification des handicaps mentaux chez l'enfant a été mise au point par un groupe de travail dirigé par Roger Misès avec la collaboration de Nicole Quémada.

4. Voir, à ce sujet, les articles de Claude Bursztjen : « Les concepts d'autisme et de psychose », et de Roger Misès : « Les principaux aspects cliniques ».

dérations proposées par F. Tustin (1986) sur les traces autistiques, et sur les troubles du regard tels qu'ils ont été définis par Selma Fraiberg.

De fait, beaucoup d'auteurs insistent sur les troubles du regard de l'enfant autiste : Selma Fraiberg (1982) a montré comment ces enfants réagissent de façon sélective au visage et à la voix de la mère : « Non seulement ils ne la regardent pas, ne sourient pas et ne vocalisent pas avec elle, ne l'appellent jamais en cas de détresse, mais ils ne donnent aucun signe d'enregistrement d'une perception, quand le visage ou la voix maternels se trouvent dans leur champ perceptif. Pas une pause dans la visualisation, pas un pli sur leur visage qui indiqueraient un "enregistrement". Nous pourrions dire qu'il y a là un retranchement sélectif des signes perceptifs venant de la mère. » Ces bébés présentent un deuxième trait clinique caractéristique que Selma Fraiberg nomme « congélation » (freezing) : Ils peuvent rester un très long laps de temps sans bouger aucun muscle et si, par hasard, ils acceptent de tendre la main vers un stimulus, ils le lâchent : « L'objet tombe alors, comme englobé dans une détresse cataclysmique comme s'il s'en allait en morceaux. »

Quelques aspects des dysharmonies interactives précoces signalées dans ces cas

Ph. Mazet et Al. Simonnot (1996) mentionnent dans leur travail qui vise à fournir la liste, non classée, de ces dysharmonies, les éléments suivants :

- « - une attitude de sagesse particulière : elle est repérée par les parents dès les premiers mois et s'accompagne d'une indifférence à l'égard du monde extérieur, tant à l'égard des personnes qui l'entourent qu'à l'égard des jouets ;
- des troubles tonico-posturaux et psychomoteurs : on note une absence ou un retard de l'attitude anticipatrice du bébé lors de l'approche maternelle, une hypotonie et un défaut d'ajustement postural ;
- des anomalies du regard comportant un évitement du regard d'autrui, une absence de poursuite oculaire, un regard périphérique ou par coups d'oeil.
- La non-apparition des organisateurs décrits par René Spitz (sourire social, angoisse du huitième mois) ⁵ ;

5. On sait que René Spitz a décrit trois socles organisateurs dans le développement des enfants dans les cinq premiers trimestres de leur vie ; ils sont reliés à l'extinction de réflexes précoces et temporaires, mais réactivés dans le cadre des relations entre la mère et son bébé.

Le premier organisateur est celui du sourire social vers quatre à six semaines. Il réactive le réflexe bucco-lingual d'orientation qui amenait la bouche du bébé nouveau-né vers le sein de sa mère lorsqu'elle le tenait contre sa poitrine. Le sourire social est déclenché par l'approche du visage humain vu de face et parlant.

Le deuxième organisateur témoigne du fait que l'enfant reconnaît sa mère et ses fonctions ; c'est ce qu'a confirmé plus tard la théorie de l'esprit, à laquelle, on l'a vu, ont été consacrées les « métathéories de l'esprit ». Toujours est-il que l'enfant perd sa mère lorsqu'il est séparé d'elle : il projette alors, suivant un mécanisme désormais essentiel, ce danger sur une cause qui lui est étrangère : à savoir la peur de l'étranger qui l'a enlevée (phobie du visage de l'étranger).

- des phobies massives et mal organisées, en particulier au début de la deuxième année : elles concernent souvent le bruit des appareils ménagers ;
- des troubles oro-alimentaires : défaut de la succion de la tétine ou du mamelon, mauvaise coordination des mouvements de déglutition, etc. »

On a souvent évoqué les troubles graves et précoces du sommeil : il s'agit d'une insomnie prolongée sans endormissement, très différente de l'agitation qui précède souvent chez le bébé l'endormissement. Cette insomnie s'accompagne alors de cris et d'agitation que rien, pas même un bercement prolongé, ne saurait calmer.

- On comprend qu'il s'agit là d'un certain nombre de difficultés évolutives qui ne constituent nullement des signes d'une maladie bien définie. Il convient pourtant d'entendre les inquiétudes de ceux qui, donnant leurs soins aux bébés, les remarquent et s'en préoccupent.

C'est, en particulier, le cas de jeunes mères pour lesquelles ces bébés, mal équipés, ne constituent pas une empreinte adéquate pour déclencher le programme maternel des interactions entre l'enfant et sa mère. Ainsi, c'est à partir de la dysharmonie interactive, actuellement très étudiée et observable que ces inquiétudes peuvent prendre corps.

Mais cette dysharmonie interactive n'est nullement spécifique. On peut l'observer au cours des dépressions post-puerpérales et aussi dans ce qu'il est convenu d'appeler les dépressions du bébé.

Il reste que certaines recherches longitudinales ont confirmé leur importance dans les cas spécifiques où les enfants suivis devenaient autistes : ce fut le cas dans les études portant sur des jumeaux, lorsqu'un d'entre eux, suivi, devenait autiste, alors que seul il avait souffert de ce type de dysharmonies interactives. D'où l'intérêt des recherches sur les films familiaux, dans l'espoir que leur étude pourrait confirmer l'hypothèse suivant laquelle il existerait des traits précoces et même prédicteurs de l'autisme.

Etudes rétrospectives des films familiaux

Divers auteurs ont tenté d'étudier les prémisses de l'autisme infantile par des recherches portant sur des films familiaux réalisés avant que le diagnostic d'autisme ne soit assuré.

Une recherche en cours, dirigée par Joëlle Rosenfeld et Térésa Montes de Oca, portant sur des films familiaux anciens et donc souvent médiocres, leur a permis

d'examiner en tant que juges neutres des documents portant sur trois catégories d'enfants :

- enfants atteints d'autisme et de psychoses graves ;
- enfants présentant des troubles du développement sans autisme ni psychose ;
- enfants sans troubles avérés.

A la fin de leur recherche qui dure depuis cinq ans et avant le dépouillement des documents qui leur ont été remis, sans qu'elles ne connaissent le diagnostic, les deux chercheuses croient avoir rencontré dans quelques cas, à côté de troubles évidents, des manifestations du type des « congélations » décrites par Selma Fraiberg : il s'agit de l'absence d'échanges de regards et des troubles de la mobilisation des membres supérieurs que les enfants semblent tendre vers le haut en les écartant du corps. Leurs doigts sont tendus et écartés. Tout ces troubles moteurs semblent évoluer vers des « troubles des extrémités » dont les mouvements sont quelquefois asymétriques.

Il a semblé aux chercheuses que ces troubles de la motricité des membres supérieurs prenaient plus d'importance lorsqu'ils étaient associés aux troubles du regard que nous avons évoqués plus haut. Les cas qu'elles ont observés et qualifiés d'autisme étaient souvent associés à une asymétrie faciale.

Bien entendu, la recherche va se poursuivre et doit encore comporter deux temps :

- dans le premier temps, on introduira de nouveaux chercheurs neutres qui fonctionneront comme juges et essaieront de répondre à la question suivante : Ce qui a été observé et décrit est-il retrouvé par eux ?
- on dépouillera alors les documents et on s'assurera de l'évolution des divers cas, soit vers l'autisme, soit vers des états psychopathologiques variés, soit vers une normalité névrotique.

Cette recherche pourrait peut-être permettre, en effet, comme le supposent d'autres auteurs qui ont eux-mêmes tenté des recherches cliniques, de spécifier les manifestations les plus précoces de l'autisme et des psychoses.

Par exemple, Henry Massie et Judith Rosenthal (1984) attachent une grande importance à l'étude des films familiaux pour le diagnostic.

Massie propose d'ailleurs sur la base de ces documents visuels une échelle d'indicateurs d'attachement entre la mère et le bébé. Cette recherche est fort intéressante, mais elle porte sur des enfants dont le diagnostic est connu.

Les troubles d'ordre neurocérébral ou neuropsychologique

Ils ne seront guère manifestes, si l'on veut éviter toute manipulation trop intrusive à cet âge et à un moment où il s'agit d'investigations encore préalables. Néanmoins, on sera conduit à faire faire un électroencéphalogramme et à rechercher un chromosome « X fragile » dans le sang, recherche plus compliquée qu'on ne le prétend pour être fiable.

Ces recherches s'imposent lorsque les troubles observés conduisent à l'idée que le syndrome autistique s'associe à des troubles déjà décrits comme de possibles associations à d'autres maladies du système nerveux : on doit rappeler ici la fréquence avec laquelle on observe l'association de l'autisme avec diverses formes d'accès épileptiques.

Les particularités des familles où vit un enfant autiste ou psychotique sont-elles de nature à nous éclairer sur le diagnostic ?

Notre propos en évoquant de tels cas n'est certainement pas de considérer que leur présence leur conférerait un caractère causatif. On sait que quelques observations signalent ce type de comorbidité. Le système familial de ces familles ne peut manquer d'être perturbé.

Conclusions

L'ensemble de ces travaux semble indiquer que, quelle que soit la valeur des considérations sur les troubles cognitifs de l'enfant autiste et psychotique, des troubles beaucoup plus précoces peuvent survenir. C'est d'ailleurs ce qu'a tenté de montrer Peter Hobson (1987) dans sa critique positive de la théorie de Baron-Cohen.

Il y a donc lieu de tenir compte des observations des parents qui sont nombreux actuellement à faire part de leurs difficultés à ce que soient prises en considération leurs craintes concernant l'éventualité d'une évolution autistique ou psychotique chez leur bébé. Nous évoquerons brièvement quelques cas où ces difficultés ont pu être étudiées.

La pratique quotidienne du psychiatre d'enfants, qui a la connaissance des travaux que nous venons de rappeler, peut l'amener à évoquer la survenue possible d'un autisme chez un enfant de moins de deux ans. De leur côté, les parents d'enfants très jeunes nous font souvent part des difficultés qu'ils ont éprouvées à faire admettre par leur pédiatre que leur enfant pourrait être atteint de troubles de cette nature. Nous allons brièvement le montrer en évoquant ici le cas d'un très jeune enfant psychotique

qui m'a été présenté. Il faut d'ailleurs reconnaître que ma situation est particulière, puisque je me borne à examiner des cas pour lesquels on se réfère à mon expertise et que je ne les suis guère.

Pour ce garçon qui m'est amené à trois ans, le diagnostic d'autisme de Kanner ne fait aucun doute. Or, les parents ont été alertés par le fait que ce fils aîné avait cessé de parler et même de vocaliser à dix-huit mois au moment où son petit frère était né : devenu triste et atone, il restait immobile pendant des heures. Il prononçait jusque-là des mots distincts, il jouait avec ses parents. Mais lorsque sa mère rentra de la clinique avec le bébé, il cessa de la regarder, se détourna d'elle et n'émit plus un son. Dans les mois qui suivirent, les parents amenèrent ce fils devenu mutique à leur pédiatre à qui ils demandèrent de les rassurer à propos de l'éventualité de la survenue d'un autisme. Le médecin consulté répondit que la jalousie à l'égard d'un frère puîné pouvait expliquer cette régression brutale et ajouta qu'il avait toujours vu les choses s'arranger, si on n'y attachait pas d'importance. Les parents insistèrent à plusieurs reprises pour être envoyés vers un psychiatre : ils avaient, en effet, vu des émissions qui donnaient un sens à ces régressions massives et aux stéréotypies automutilatrices que présentait leur fils. Le pédiatre toujours optimiste les contraignit de ne pas consulter avant trois ans. Qui plus est, la mère était anglophone de naissance. Elle avait remarqué que son fils réagit encore pendant quelques mois lorsqu'elle lui parlait anglais, la langue de son coeur, avant qu'il ne s'isole complètement. Elle regrettait donc énormément de n'avoir pas pu se livrer aux expériences qu'elle eût souhaité mener au moment de l'apparition du mutisme de son fils, à savoir de parler exclusivement anglais.

Je ne sais pas si cette expérience aurait permis une évolution plus favorable de ce syndrome autistique évolutif, mais elle aurait laissé moins de regrets chez la mère qui s'était retrouvée interdite de toute expression affective profonde dans sa relation avec ce garçon qu'elle sentait « aller mal ». On voit, en tout cas, qu'une consultation psychiatrique aurait pu se révéler très utile à cette période ; elle aurait permis que le diagnostic d'autisme soit évoqué et elle eût pu justifier le désir maternel de tenter de communiquer avec son fils mutique par l'intermédiaire de sa « langue de coeur », éventuellement préventive.

Cette observation ne me semble pas isolée et j'ai souvent l'occasion de regretter que l'étude clinique et les examens complémentaires n'aient pas été pratiqués dans des cas où les dysharmonies interactives précoces, même si leur existence ne permet pas d'affirmer que l'autisme va s'installer, permettent une approche thérapeutique qu'on ne saurait considérer comme inutile ou dangereuse (S. Lebovici, 1996).

Il apparaît donc que l'autisme et les psychoses peuvent être décelés souvent très précocement dans le cadre de manifestations d'isolement affectif, de refus de contact, dans l'absence d'apparition de jeux symboliques et dans l'existence de manifestations

autosensorielles. Il n'est pas exclu – et c'est l'avis d'André Carel – que les dysharmonies interactives qui s'observent alors puissent permettre un diagnostic très précoce et une action thérapeutique sur ces interactions de valeur éventuellement prédictive.

Bibliographie

Baron-Cohen S. (1987), Autism and symbolic play, *Br. J. Dev. Psychol.*, 5, p. 139-148.

Fraiberg S. (1982), Pathological defences in infancy, in *Psychol. Quarterly*, vol. LI, n° 4.

Frith U. (1987), *L'Enigme de l'autisme*, traduction française, Paris, Odile Jacob, 1992.

Hobson P. (1987), Childhood autism : at once and future theory, *Med. Res. Coun. N.*, p. 9-10.

Kanner Leo (1943), Autistic disturbances of affective contact, *Nervous Child*, 3, 2, p. 217-230.

Laznik-Penot M.-C. (1995), *Vers la parole*, Paris, Denoël.

Massie H. et Rosenthal J. (1984), *Childhood psychosis in the first years of life*, New York, MacGraw.

Mazet Ph. et Simonnot A.L. (1996), Les tout premiers troubles susceptibles de précéder l'apparition d'un syndrome d'autisme infantile. Perspectives nouvelles, *Perspectives psychiatriques*, 1.

Tustin F. (1986), *Les états autistiques chez l'enfant*, Paris, Le Seuil.

Troubles psychotiques développés sur une maladie neurologique Difficultés du diagnostic Un témoignage

Sylvie Chadronnier

Julien est né le 29 décembre 1972, à Paris. Cet enfant, nous l'avions vraiment désiré. Ma grossesse s'est déroulée dans les meilleures conditions possibles, mon médecin accoucheur était un ami et ce bébé allait naître dans la maternité où moi-même j'étais née. Tout se présentait donc sous les meilleurs auspices et lorsque le médecin m'a proposé de provoquer l'accouchement afin, disait-il, que je bénéficie de la meilleure équipe de sages-femmes, j'ai accepté sans me poser aucune question. L'accouchement s'est mal passé, le bébé était enroulé dans le cordon ombilical, et j'ai dû être anesthésiée. A mon réveil, dans un état cotonneux, j'ai entendu prononcer le prénom de Julien. C'était donc un garçon, tant mieux. On m'a ramenée dans ma chambre, mais sans Julien. Il fallait, me disait-on, que je me repose. Mon mari a passé la nuit avec moi, mais il n'a pas dormi. Il semblait en proie à une terrible angoisse, mais ne m'a rien dit de son inquiétude. Tout juste m'a-t-il parlé d'une tache que Julien avait sur le visage. Je comprenais mal son trouble sachant que généralement ces petites taches disparaissent spontanément. Le lendemain matin, on ne m'a pas amené Julien. Ma mère, qui était présente, calme et forte, a essayé de me rassurer en me disant que c'était normal, qu'il fallait attendre la visite du pédiatre, etc. A 11 heures, j'étais réel-

lement inquiète. A onze heures 30, l'accoucheur est entré dans ma chambre les yeux rouges, pas même rasé, il m'a dit presque en pleurant : « Ma pauvre petite fille, Julien a un angiome, mais ce n'est rien du tout »... Ce « rien du tout » a totalement paniqué la « pauvre petite fille »... J'ai appris par la suite que c'était lui qui avait donné à tout le monde la consigne impérative du silence à mon égard, tenant à me mettre lui-même au courant. Difficile certainement de tenir en même temps le rôle du médecin et celui de l'ami.

On m'a enfin amené Julien. Premier rapport tendu, j'avais peur de le voir. Mais malgré cet angiome qui lui couvrait la moitié du visage, il était tellement beau que j'ai trouvé tout de suite facile de l'aimer.

Retour à la maison et premiers regards des autres (commerçants, voisins, famille, amis). Mais à part cette particularité physique, que j'espérais passagère, et en tous cas réparable, Julien était un bébé facile et souriant.

Notre premier contact avec le corps médical spécialisé a été la visite chez un dermatologue de renom. Visiblement gêné, distant, voire froid, il nous a dit qu'il n'existait alors aucun traitement efficace des angiomes plans ; première déception. Il allait nous falloir accepter Julien avec ses « peintures de guerre » un bon moment.

Nous avons aussi remarqué qu'il avait un oeil différent de l'autre, plus gros, moins limpide. Visite donc chez l'ophtalmologiste de la famille. Là, j'ai appris que mon bébé avait un glaucome qu'il fallait surveiller de très près puisque le risque majeur était la crise aiguë et la perte de la vue. Ce médecin m'a également posé des questions qui m'ont paru assez étranges alors : « A-t-il eu des crises d'épilepsie ? » J'ai probablement dû balbutier un « non » larmoyant. Je ne comprenais pas de quoi il parlait, je voulais surtout partir, regagner ma voiture pour pouvoir pleurer tout mon soûl. Je ne sais pas comment j'ai pu regagner l'appartement sans accident, traversant Paris dans le brouillard de mes larmes. Voilà, non seulement mon fils avait un aspect physique qui attirait tous les regards, mais de surcroît il serait borgne. Cela faisait beaucoup pour une seule mère.

A douze mois, à la suite d'une forte fièvre, il a fait une crise convulsive. Je travaillais à l'époque et Julien était gardé à notre domicile. Cette crise a été très longue puisque nous sommes arrivés à l'hôpital en même temps que l'ambulance, soit à peu près une heure après les premiers signes et la crise n'était pas terminée. Après l'injection de Valium à laquelle nous n'avons pu assister, on nous a informés que Julien devait rester à l'hôpital et que nous pourrions venir le voir le lendemain. A cette époque, les parents n'étaient pas acceptés à l'hôpital et la communication entre soignants et parents était pratiquement inexistante. Sur les examens qu'on lui a fait subir pendant ce séjour, aucune information ne nous a été donnée. Mais en voyant sa

réaction par la suite devant tout ce qui portait blouse blanche, je suis sûre que cette semaine a été terrible pour lui.

Lors de sa sortie, le chef de clinique nous a informés que Julien présentait un syndrome de Sturge-Weber-Krabb (c'est-à-dire qu'il avait également un angiome interne au niveau d'une méninge), mais qu'une première crise épileptique était sans conséquence. Il était cependant nécessaire de mettre en place un traitement préventif (Gardenal et Dihydan).

Dans les semaines qui ont suivi son retour à la maison, Julien a commencé à faire des crises comitiales. Celles-ci sont devenues de plus en plus fréquentes et redoutées. Leur impact (notre angoisse aussi sans doute) a commencé à avoir des répercussions sur son développement psychomoteur. Il n'a commencé à marcher qu'à dix-sept mois, et parallèlement, ne faisait aucune acquisition de langage.

Lorsqu'il a eu environ deux ans, à la suite d'un article paru dans *L'Express* mentionnant un nouveau traitement des affections cérébro-vasculaires, nous sommes allés consulter un médecin radiologue de l'hôpital H. Lorsque nous lui avons annoncé de quel type de syndrome Julien souffrait, il nous a informés que son traitement ne s'appliquait absolument pas à ce type de pathologie. Lorsque nous lui avons demandé de nous dire quelles étaient les conséquences possibles de ce syndrome, il s'est d'abord étonné que personne ne nous ait informés, et puis, assez brutalement, il nous a asséné son verdict : « Retard psychomoteur et hémiplégie ».

Nous sommes repartis atterrés. Nous avons repris contact dès le lendemain avec le pédiatre de l'hôpital qui s'est montré plus rassurant, nous affirmant que l'une de ses anciennes patientes atteinte du même syndrome était actuellement secrétaire de direction. Mais le mal était fait. Nous n'avons plus trop sollicité Julien, le laissant profiter de sa mobilité... en attendant l'hémiplégie.

C'était elle qui nous angoissait le plus. Comment expliquer à un enfant qu'il ne pourra plus marcher ni jouer comme les autres ? En conséquence, son évolution psychomotrice est passée un peu à l'arrière-plan. Le retard qu'il prenait par rapport aux autres enfants de son âge ne nous apparaissait pas vraiment. Il était l'aîné, n'était pas encore scolarisable, nous avions donc peu d'éléments de comparaison, excepté le fils de nos voisins (et amis) qui était son cadet de trois mois. C'est au contact quasi quotidien de Laurent que nous avons vraiment commencé à réaliser la différence de comportement entre eux deux. Laurent parlait, était curieux et découvrait tous les jeux dits « d'éveil ». Julien était indifférent. Laurent construisait, Julien cassait. Et surtout Laurent avait une envie manifeste d'apprendre et de découvrir alors que Julien était dans « son » monde peuplé de discours incompréhensibles dans lesquels, même en prêtant une oreille très attentive, on ne pouvait discerner le moindre début de langage.

Il soliloquait, généralement à l'écart et passait son temps à démonter des jouets qu'il abandonnait dès qu'ils étaient inutilisables. Nous avons probablement dû percevoir que dans son attitude quotidienne il n'y avait aucune imitation ou même tentative d'imitation des adultes. Julien était handicapé mental. Nous traduisions ce terme par « manque de compréhension ». Les qualificatifs de psychotique ou d'autiste ne nous ont jamais effleurés, ce qui était normal puisque nous en ignorions l'existence, donc la signification.

Les crises convulsives ont continué, la vie aussi, ponctuée par des visites dans un service spécialisé de l'hôpital S. J'arrivais à la consultation avec électroencéphalogramme et radio du crâne faits préalablement et que l'on me remettait sous enveloppe cachetée. Le neuropédiatre nous recevait, toujours avec beaucoup de retard, et faisait un cours magistral à ses étudiants, ignorant presque totalement notre présence. Seule la pathologie l'intéressait, notre angoisse et l'avenir de Julien semblaient à des milliers de kilomètres de ses préoccupations. Il ne nous a même jamais conseillé de consulter le service de pédopsychiatrie de cet hôpital.

La pédiatre était tout aussi discrète. Gentille et compétente, elle évitait soigneusement de poser des questions. J'avais remarqué qu'elle n'avait pas rempli, sur son carnet de santé, la page de l'examen du vingt-quatrième mois, où elle aurait dû répondre au questionnaire sur le développement psychomoteur. Je ne lui ai d'ailleurs jamais fait remarquer. J'avais tellement peu envie de voir les problèmes de Julien écrits noir sur blanc ! Le flou était plus supportable.

Fin 1977, naissance de Matthieu après neuf mois d'insomnies et d'angoisse. Mais ce bébé-là avait l'air d'aller tout à fait bien.

Je m'étais arrêtée de travailler quelques mois plus tôt pour que Julien comprenne que si je restais désormais à la maison, c'était aussi pour lui. Période difficile : il était vraiment insupportable, faisant sans cesse des caprices, criant, pleurant, cassant beaucoup de choses. La directrice d'une école maternelle a accepté de le prendre dans sa classe. J'ai eu, l'espace de quelques semaines, l'impression d'avoir un enfant comme les autres. Elle a, en fait, attendu la naissance de Matthieu pour me dire qu'elle ne pouvait pas garder Julien, inadaptable, visiblement toujours à l'écart des autres, ne s'intéressant à aucune des activités proposées et fugueur. Il n'avait d'ailleurs à cette époque aucune notion du danger. Une avenue parisienne avec sa circulation ne l'effrayait absolument pas. A la plage, il avançait dans la mer droit devant lui et le fait que l'eau lui arrive jusqu'au nez ne le faisait pas revenir en arrière. Il fallait le repêcher et, visiblement, il ne comprenait pas pourquoi on le sortait de l'eau.

Julien est donc de nouveau resté à la maison. Son langage était pratiquement toujours inexistant et il devenait maniaque, ne supportant pas les portes ni les tiroirs

mal fermés. Il ne donnait pas non plus le sentiment d'avoir conscience de sa propre existence. Lorsque je repassais, il désignait le linge de son père, le mien et celui de Matthieu, mais lorsqu'il s'agissait de ses affaires à lui, il ne disait plus rien.

La naissance de ce petit frère qui envahissait son territoire a certainement été très difficile pour lui. Il menait des opérations de représsailles dans la chambre de Matthieu, renversant les pots de lait de toilette dans les tiroirs sur ses affaires, hurlant quand il fallait le coucher le soir...

Nous avons déménagé pour Fontenay-sous-Bois, sur le bois de Vincennes, dans un appartement plus grand avec un petit jardin en espérant que tous ces mètres carrés supplémentaires permettraient à chacun de trouver son espace.

C'est à cette époque-là qu'un nouveau beau-frère, psychologue de formation, s'est étonné que personne ne nous ait conseillé un service de pédopsychiatrie. Il nous a obtenu un rendez-vous avec celui de l'hôpital S. Ironie du sort !

Ce fut le premier vrai dialogue avec des interlocuteurs compétents et qui ne fuyaient pas devant les problèmes posés. Ils nous ont appris qu'il existait des structures adaptées et qu'il en existait même une à cinq minutes de chez nous. Julien a donc intégré un IMP à Fontenay-sous-Bois.

Après six ans de non-dit, de silences embarrassés, d'indifférence même, pouvoir enfin « dire », dire nos peurs, nos doutes, nos souffrances à un psychiatre qui comprenait, qui savait écouter et qui pouvait nous aider et aider Julien, c'était une véritable délivrance.

Elle a entendu ma révolte de mère et mon irrépressible sentiment de culpabilité. J'avais la certitude d'être responsable de tous les maux de Julien. Je n'avais pas su le « faire » correctement, je n'avais pas su l'accepter, je ne l'avais pas assez aimé. C'est la première à m'avoir dit que c'était effectivement difficile d'être la mère d'un enfant handicapé.

Julien posait des problèmes aux éducateurs puisqu'il ne manifestait aucune demande. Difficile d'aider quelqu'un qui ne veut rien. Et puis un jour, il est tombé d'un toboggan. Est-ce parce que les éducateurs l'ont consolé ? Nul ne le sait, mais à partir de ce jour-là, son comportement s'est modifié, il a commencé à acquérir les premiers rudiments de langage et à manifester (enfin !) un désir de communication.

Ses crises comitiales étaient toujours fréquentes, parfois violentes. Et si elles étaient pénibles à vivre à la maison, ma plus grande terreur était qu'elles se produisent à l'extérieur. Quand un enfant fait une crise épileptique dans un grand magasin, qu'un attroupement se forme autour de lui, on a parfois des envies meurtrières vis-à-vis de

ces gens que la curiosité malsaine prive momentanément (?) de générosité et de compassion. Personne ne propose son aide, pas le moindre geste de réconfort. Ils sont là, ils regardent et on finit par éprouver de la honte, on a presque envie de s'excuser de se donner ainsi en spectacle. C'est révoltant !

Mai 1982, nouvelle (et dernière) visite à l'hôpital S. Comme chaque fois, j'arrive avec les examens, mais cette fois je décachette les enveloppes et je lis le commentaire accompagnant la radio du crâne : « Absence de calcification ». J'arrive à la consultation, le professeur est toujours au milieu de ses étudiants. Pas la moindre question sur l'évolution de Julien, sur sa vie quotidienne. Lorsqu'il commence son « cours », il explique à ses étudiants que les radios du crâne vont montrer les calcifications osseuses qui apparaissent inévitablement vers sept ou huit ans. Devant l'absence évidente des dites calcifications, il affirme que les radios étant anciennes, elles n'apparaissent pas encore. Ma remarque sur la date toute récente de ces clichés ne le perturbe pas. Probablement lui est-il difficile de remettre en cause une pathologie si intéressante.

Juillet 1982, nous quittons Paris pour Bordeaux. Nouvelle difficulté. J'étais tellement attachée à cet IMP qui avait participé si activement aux premiers pas de Julien dans la société que c'était presque un cordon ombilical qui me liait à eux. Ils avaient tous été, directrice, psychiatre et éducateurs, d'une aide si précieuse que les quitter a vraiment été un déchirement. Ce sont eux d'ailleurs qui ont guidé nos premiers pas dans Bordeaux en nous faisant rencontrer le professeur G. Il nous propose de prendre Julien dans son hôpital de jour. Nous hésitons beaucoup. Il lui faudra nous convaincre qu'il existe peu de différences entre un IMP et un hôpital de jour. Julien intègre les Pins verts en septembre 1982.

Le professeur G. est le premier à considérer que, pour une grande partie, le retard et les troubles relationnels de Julien ne sont pas directement explicables par l'angiome mais doivent être envisagés comme des troubles de la personnalité appelant des soins particuliers. Ses arguments sont convaincants (difficile de se mouvoir correctement, de parfaire son langage quand on a une méninge comprimée par un angiome). Il me faudra pourtant un an de visite hebdomadaire dans son bureau pour apaiser définitivement mes peurs quant à la présence de cet angiome et des risques d'hémorragie que cela sous-tend. Le professeur G. est un psychiatre optimiste et son optimisme est contagieux. C'est lui qui, pour la première fois, nous dit que Julien est psychotique. Et c'est vrai que Julien agit selon des schémas particuliers. Il ne veut apprendre que ce qui correspond à un plaisir immédiat, et encore faut-il qu'il apprenne seul. Il est, à cette époque, incapable de se concentrer. Il va apprendre à pédaler, à skier et à nager, mais chaque fois il s'est lancé seul sous nos yeux ébahis. Parallèlement, il a une grande peur de l'échec, ou plus exactement que nous soyons témoins de ses échecs. Et s'il améliore son langage et la prononciation des mots difficiles, c'est en répétant seul dans sa chambre. Ce n'est que lorsqu'il a enfin réussi à maîtriser un mot qu'il vient,

trionphant, nous le dire. Il communique d'ailleurs beaucoup plus facilement par téléphone que lorsqu'il voit son interlocuteur.

Julien est probablement le premier à bénéficier de ma sérénité nouvelle. Les crises comitiales s'estompent jusqu'à disparaître totalement. Il s'exprime de mieux en mieux.

A treize ans, il quitte les Pins verts pour un EMP plus adapté à son âge. Il suit toujours son petit bonhomme de chemin, à son rythme, c'est-à-dire lentement.

Aujourd'hui, il a vingt-trois ans. Depuis sa naissance, les techniques médicales ont beaucoup évolué. Son angiome est en cours de traitement grâce au laser à colorant, l'IRM a donné raison au professeur G : il n'y a effectivement pas d'angiome interne. Et si les doutes sur son avenir d'homme en raison de la quasi-absence de structures adaptées sont très présents, son quotidien de jeune homme fait oublier les débuts difficiles. Julien prend l'autobus seul, fait du ski, nage comme un poisson, court, fait du vélo et, bien que ne sachant apparemment ni lire ni écrire, il se débrouille très bien avec un ordinateur pour trouver les jeux qui lui plaisent. Il a également suffisamment apprivoisé les chiffres pour pouvoir téléphoner à qui il veut.

Les problèmes relationnels sont toutefois encore souvent difficiles. Il est conscient de sa différence et son désir de toute-puissance se heurte souvent violemment à la réalité. Il est dépendant et cette dépendance amène des frustrations douloureuses et difficiles à gérer pour lui. Elles s'expriment par des violences verbales incontrôlées pour lui, incontrôlables par nous. Il faut qu'il aille au bout de ses colères pour reprendre une relation normale avec ceux qui représentent une autorité. Mais, parallèlement, ces frustrations sont génératrices d'envies nouvelles, donc d'apprentissages nouveaux. Cet automne, il a vendangé et je crois que le fait d'accomplir avec succès le même travail que les autres vendangeurs a été un facteur d'épanouissement.

Evolution de l'enfance à l'âge adulte

Charles Aussilloux, Roger Misès

Une fois que l'autisme et les psychoses précoces sont reconnues, la question de l'évolution est à la fois la plus importante et la plus difficile.

Très tôt, les **parents** voudraient savoir ce que leur enfant va devenir, dans l'immédiat, dans les prochaines années, mais aussi à long terme quand il sera adulte. Ils en ont besoin pour repenser l'organisation de leur vie familiale, pour prendre des mesures pratiques, mais surtout pour lutter contre les représentations extrêmes qui les assaillent, qu'il s'agisse des aspects les plus négatifs ou, au contraire, d'illusions de guérison rapide. Ils en ont besoin pour établir un projet pour leur enfant qui tienne compte de ses capacités et de ses limites.

Pour les **professionnels**, les études sur le devenir sont nécessaires, non seulement pour donner des éléments de réponse aux familles, mais aussi pour valider les cadres de description en fonction des critères des classifications actuelles, préalable à toute recherche, et surtout pour évaluer les effets des prises en charge entreprises pour l'enfant.

Enfin, les connaissances sur la diversité des évolutions sont indispensables pour l'**organisation des dispositifs d'accueil, de travail et de soins pour des adultes** (qui ne sont pas tous et, en tout cas, ne le resteront pas, de jeunes adultes). Il est possible que l'insuffisance des connaissances dans ce domaine ait été un des nombreux facteurs qui expliquent l'inadéquation fréquente des solutions pour les adultes.

Les **facteurs de cette évolution** sont très nombreux et interactifs. On peut les classer en deux groupes :

- les premiers sont liés aux **particularités des troubles chez un individu donné**, en termes de précocité d'apparition, d'intensité de la symptomatologie, de l'existence de troubles associés (retard mental, épilepsie, maladies organiques diverses) et de la nature des mécanismes psychopathologiques ; de plus, des potentialités individuelles encore mal définies jouent un rôle que l'on ne peut négliger ;
- les seconds sont constitués par les **facteurs d'environnement** parmi lesquels on doit prendre d'abord les caractéristiques familiales sur le plan psychologique et social, mais aussi les ressources communautaires (scolarité, loisirs,...) et les moyens de prise en charge spécifique des troubles en termes de diagnostic et d'évaluation, de soins et d'éducation spéciale.

Evolution de la symptomatologie au cours du développement

Beaucoup d'auteurs envisagent sous la dénomination d'autisme l'ensemble des troubles envahissants du développement: autisme proprement dit et psychoses précoces.

P. Rhea a synthétisé l'« **histoire naturelle de l'autisme** » qui est le reflet d'une évolution moyenne, dont s'écartent évidemment beaucoup d'enfants et qui tient peu compte des variations de l'environnement comme de l'impact d'éventuelles maladies somatiques associées (22).

A partir de la **position d'isolement** observée le plus nettement chez l'enfant de trois-quatre ans, des changements interviennent sous la forme de signes d'attachement différenciés envers les adultes et d'interactions limitées avec des pairs. Wing et Attwood ont décrit deux positions qui peuvent succéder au retrait autistique : la **position passive**, où l'enfant accepte les relations mais n'en prend pas l'initiative, la **position active mais étrange**, où l'enfant peut être à l'origine des interactions mais le fait d'une façon inhabituelle (27).

Sur le plan du **langage**, l'écholalie tend à diminuer à l'âge scolaire et laisse place à un langage plus spontané. Selon Rutter (25), environ la moitié des enfants qui ne parlaient pas dans la période préscolaire acquièrent par la suite un langage. L'expres-

sion de celui-ci est souvent précédée par des progrès dans l'intérêt des échanges verbaux et dans la compréhension.

Les troubles du comportement deviennent moins accusés ainsi que les troubles du sommeil ou de l'alimentation. L'hyperactivité s'atténue après les premières années du primaire. Les enfants qui n'ont pas de déficience intellectuelle associée peuvent acquérir des connaissances scolaires, avec davantage de difficultés dans la compréhension de ce qu'ils lisent et dans le repérage des relations sociales. Ils acquièrent des habitudes, des performances pratiques dans la vie quotidienne et sont mieux adaptés aux attentes d'autrui à leur égard. Cependant, ils restent souvent gênés par des comportements obsessionnels et par une résistance aux changements.

A l'adolescence, l'évolution peut être très différente selon les individus. Un petit nombre d'entre eux effectuent un progrès important, ce qui augure d'un bon devenir à l'âge adulte selon Gillberg (10). Pour d'autres, au contraire, 10 à 30 %, il existe une régression sur une période prolongée, mais qui peut être suivie d'une phase de légère amélioration jusqu'à l'âge adulte.

Beaucoup d'entre eux se rendent compte de leur différence par rapport aux autres et de leurs limites, en particulier dans les possibilités d'activités avec des pairs et l'établissement de relations amicales ou sentimentales. Il peut exister à cette période des éléments dépressifs, qui passent souvent inaperçus et rendent compte de certaines régressions (1) sans que celles-ci aient une valeur péjorative sur l'évolution au long cours (16).

Etudes sur l'état de santé et l'adaptation sociale des sujets parvenus à l'âge adulte

En 1971, Kanner a réalisé une étude de suivi pour les onze enfants qui avaient été à l'origine de sa publication princeps (12). Il considérait, en effet, cette description de 1943 comme un « rapport préliminaire », dans la mesure où aucun des enfants n'avait alors atteint les onze ans. L'étude réalisée vingt-huit ans plus tard chez des adultes qui avaient alors plus de trente ans illustre bien la complexité des faits et la difficulté des recherches dans ce domaine.

D'emblée est démontrée la grande diversité de la qualité des évolutions : alors que deux adultes ont pu faire des études secondaires, ont un emploi salarié et mènent une vie autonome tout en résidant chez leurs parents (Kanner parle de « success stories »), un seul a une activité que l'on pourrait appeler « emploi protégé » et six sont en service hospitalier sans activité structurée et sans programme de soins spécifique. Il y

a eu un décès subit et il a été impossible d'avoir des nouvelles précises d'une personne. Sur le plan du langage, sur les neuf personnes suivies, il n'y a pas de langage verbal chez trois et il est limité et non utilisé dans son usage social chez quatre autres.

Les conditions dans lesquelles s'est déroulée cette étude limitent l'exploitation des résultats puisque le petit nombre de cas ne permet pas une analyse statistique, les données sur les premières années varient en fonction de la précision des parents informateurs et de l'âge au moment du diagnostic, les modalités de la prise en charge sont diverses et surtout les cas ne pouvaient pas être représentatifs de l'ensemble des autistes. Mais la précision de certaines descriptions permet d'émettre des hypothèses sur certains facteurs d'évolution, en particulier l'impact défavorable de l'institutionnalisation dans des structures inadaptées. Enfin, l'accent est mis sur la nécessité d'études sur la validité des méthodes thérapeutiques et d'éducation employées qui s'étaient notablement développées et diversifiées depuis la description initiale du syndrome autistique.

La plupart des études réalisées de cette époque aux années 90 sont basées sur un **suivi jusqu'à l'âge adulte à partir du centre de diagnostic initial** et de soins dans l'enfance sans qu'il y ait systématisation des modalités de prise en charge sur l'ensemble de la trajectoire. On peut citer les études de Creak, 1963 (6), Bettelheim (5), Bender, 1970 (4), Rutter, 1970 (25), Goldfarb, 1974 (11), Rivière, 1980 (23), Manzano (1986) (15) et Fombonne, 1989 (8). Il s'agit de cohortes suffisamment nombreuses pour permettre une analyse statistique, mais les méthodologies utilisées sont différentes et rendent difficiles les comparaisons précises. De plus, elles reflètent le recrutement particulier d'un centre, et leur représentativité par rapport à l'ensemble des personnes autistes d'un territoire géographique déterminé est très variable.

D'autres études sont épidémiologiques, parfois moins précises car les données n'ont pas été toutes recueillies par la même équipe, mais elles indiquent une réalité dans une région : Lotter, 1974 (14), Gillberg, 1987 (9), et Aussilloux, 1991 (2).

On peut retenir, sur des **critères d'adaptation sociale**, que 5 à 20 % des adultes ont une vie sociale normale ou proche de la normale, avec un fonctionnement satisfaisant pour une activité professionnelle. 15 à 30 % ont une adaptation moyenne, avec une autonomie personnelle et des activités de production dans un cadre protégé. 40 à 60 % sont limités dans leur vie sociale, ne peuvent effectuer d'activité et doivent vivre dans un cadre protégé, avec des degrés différents dans leurs limitations d'autonomie personnelle. Les très bons résultats rapportés par Manzano méritent d'être notés.

Sur le plan de la **symptomatologie**, plus de la moitié des personnes ont acquis un langage à but de communication, mais certaines particularités restent perceptibles pour

beaucoup dans l'utilisation du langage ou dans la voix. Selon Rutter (25), 14 % des adultes ont fait des progrès si notables dans l'établissement des relations sociales qu'ils ne présentent plus les caractéristiques nécessaires au diagnostic d'autisme. On retrouve pourtant fréquemment chez eux des difficultés dans les relations amicales et une rareté des relations sentimentales.

Les évolutions psychologiques décrites sont diverses, allant de la normalité pour un pourcentage de 2 à 5 %, à des troubles de la personnalité associés ou non à un retard mental léger et comportant des aspects obsessionnels et compulsifs, des troubles phobiques ou une personnalité schizoïde ; il existe aussi des aspects surtout déficitaires, sur le plan intellectuel, avec ou non effacement des traits autistiques ; enfin, la réalité de l'évolution vers un tableau proche de la schizophrénie pour un faible pourcentage de cas (8 % pour Manzano) est discutée par de nombreux auteurs.

Les critères déterminant le niveau d'adaptation sociale varient avec les pays, en particulier du fait des différences dans les structures d'accueil et de travail.

On peut donner comme **illustration d'une situation récente une étude réalisée en 1990 dans le département de l'Hérault** pour l'ensemble des personnes nées dans les années 1966 à 1973 et soignées pour autisme et psychose infantile selon des modalités très diverses. Sur les 61 sujets de l'étude, 7 n'ont pas pu être retrouvés et 2 sont décédés de complications neurologiques. La moyenne d'âge était de vingt-et-un ans, les plus jeunes ayant dix-sept ans et les plus âgés vingt-quatre. Leur situation générale était la suivante :

Situations	Total	Vie en famille	Internat	Habitat inépendant	Nombre de filles
IME-IMPRO	23	8	15	0	7
CAT	7	2	5	0	4
ATO	3	1	2	0	0
MAS	5	0	5	0	4
Institut de psychothérapie, de rééducation	1	0	1	0	1
Hôpital psychiatrique	4	0	4	0	1
Travail, emploi	3	0	0	3	0
Autres situations	6	6	0	0	4
Total	52	17	32	3	21

Il faut noter que, pour les six personnes, qui sont en situation « autre », il s'agit d'un maintien dans la famille, et que pour quatre d'entre elles le niveau d'autonomie est très faible, comparable à celui des personnes en service de psychiatrie d'adultes.

Le tableau suivant donne une idée du contraste entre les situations des personnes avant et après l'âge de vingt ans, et l'on peut constater que l'admission en service de psychiatrie pour adultes s'effectuait, à cette époque, uniquement après la limite d'âge des institutions médico-éducatives.

Situations	de 17 à 20 ans 24 sujets	de 21 ans à 24 ans 28 sujets
IME-IMPRO	19	4
CAT	0	7
ATO	0	3
MAS	1	4
Institut de psychothérapie et de rééducation	1	0
Hôpital psychiatrique	0	4
Emploi	1	2
Autres situations	2	4

Pour le langage, la situation était la suivante (sur 51 sujets) :

Sans langage	14 (27 %)		
Langage rudimentaire (mot-phrase à 2-3 mots juxtaposés)	8 (16 %)		
Langage élaboré (phrases correctes)			
- Sans anomalie	10 (20 %)		
- Difficultés de prononciation, d'élocution	7 (14 %)	Discret à modéré	6
		Sévère	1
- Anomalies caractéristiques	12 (23 %)	Discret à modéré	4
		Sévère	8

Enfin, si l'on additionnait aux difficultés de langage les autres troubles caractéristiques de l'autisme, les proportions chez les 48 sujets pour lesquels les renseignements étaient suffisants étaient les suivantes :

Symptômes	Sévères	Modérés	Discrets	Inexistants	Population totale
Nombre de sujets	25 52 %	8 17 %	6 12 %	9 19 %	48
Moyenne aux scores	2,2	5,9	8	10,7	5,04

La déficience intellectuelle est fréquemment associée, avec un QI inférieur à 40 chez 63 % des sujets, le QI est supérieur à 55 chez 24 %.

Il existe des troubles délirants chez deux personnes sur les 29 qui ont un langage élaboré, et chez dix autres il y a des bizarreries du cours de la pensée.

Enfin, il faut noter que 21 % souffrent ou ont souffert d'épilepsie, dont 13 % sont encore traités et que près de 10 % ont un handicap moteur associé.

Les apprentissages scolaires ont été faibles puisque 71 % des personnes ne savent pas lire et que 11,5 % seulement savent compter et faire les deux premières opérations.

Les résultats de ces études décrivent un état des lieux pour les adultes qui ont été pris en charge au moins plus de quinze ans auparavant, selon des modalités diverses d'un individu à l'autre et d'une étude à l'autre. Elles rendent compte des besoins de ces personnes, mais ne peuvent pas être utilisées, telles quelles, pour déterminer la probabilité du devenir d'un jeune enfant en début de traitement, en raison de progrès dans la compréhension des troubles et l'amélioration des modalités de prise en charge.

Etude des facteurs prédictifs

Elle vise à mettre en évidence des éléments existant lors du diagnostic ou au début de la prise en charge dont la présence rend compte pour une part de la variété des évolutions ultérieures. Cette étude est difficile puisque l'on ne constate jamais l'état initial de l'enfant mais celui qui est manifeste au moment du diagnostic, et des remaniements se sont déjà produits ; d'autre part, la vérification des hypothèses demande une longue période de quinze ans au minimum ; de plus, les facteurs très

nombreux et intriqués sont décrits avec des degrés de précision et des outils variables dans les différents lieux d'étude et dans le temps au fur et à mesure de l'évolution des connaissances.

Il y a un accord de la plupart des études générales sur l'importance en tant que facteur prédictif du **niveau intellectuel au moment du diagnostic, de l'âge d'apparition du langage et de la sévérité du tableau clinique précoce**. L'association de ces différents facteurs est significative, sans introduire pour autant une fatalité du pronostic.

L'existence d'une **déficiência intellectuelle précoce**, associée à l'autisme, est un facteur de mauvais pronostic à la fois sur le plan de l'efficiencia intellectuelle ultérieure et sur le plan de l'adaptation sociale. Une bonne efficacité intellectuelle ($QI > 70$) a une valeur prédictive moindre pour différencier les bons et les moyens devenirs.

Depuis Eisenberg (7), la non-apparition du **langage** avant l'âge de cinq ans est reconnue comme un facteur péjoratif. Cependant, des exceptions sont nombreuses et il faut tenir compte de l'existence d'une communication non verbale et des capacités de compréhension (20).

La sévérité du tableau clinique initial, ainsi que le peu de modifications dans les premiers mois de la prise en charge sont, dans l'ensemble, corrélés avec un devenir médiocre. Mais il s'agit là de constatations globales qui n'ont pas de valeur explicative et qui sont contredites dans des cas relativement nombreux.

Sur d'autres points, il y a des différences de résultats selon les études. Ainsi Lotter et Wing constatent un moins bon devenir pour le sexe féminin, ce qui n'est pas confirmé par Gillberg pour rester dans des études épidémiologiques. Pour l'âge de début des troubles, Lotter et Rutter trouvent un pronostic d'autant plus mauvais que le début est précoce, Fombonne confirme ceci pour l'âge de la première admission ; mais Gillberg trouve que chez les enfants où les troubles commencent après trente mois, les devenirs médiocres sont plus nombreux.

L'existence d'une épilepsie n'est pas en soi un facteur péjoratif, sauf si elle est associée à un retard mental sévère.

Sur le plan de l'environnement, il n'y a pas de corrélation du devenir avec la classe sociale des parents (14, 9), avec l'existence d'une maladie mentale dans la famille (25, 9), ni avec le poids de naissance et l'existence de complications périnatales (9).

Les études générales sur les facteurs pronostiques à partir des **modalités de prise en charge** sont peu nombreuses. Rutter et Lotter trouvent un meilleur pronostic lorsque l'enfant a bénéficié davantage d'une scolarité, mais ce peut être lié aux facteurs

d'intelligence et de langage. Bartak (3) met en évidence le caractère positif pour l'évolution d'un environnement structuré.

Pour des conclusions plus précises à partir d'études générales sur les effets des modalités d'éducation et de soins sur le devenir, le travail reste à faire qui permettrait de comparer des enfants ayant des caractéristiques individuelles et de milieu semblables et bénéficiant de prises en charge différentes.

Résultats d'études particulières

La diversité et le nombre des facteurs à prendre en compte dans les études générales limitent la précision des résultats et leur analyse. D'autres éléments sont apportés par des études portant sur des populations ayant des caractéristiques plus homogènes. Nous citerons deux travaux récents : l'un, réalisé par R. Misès et R. Perron, porte sur une population dans laquelle se retrouvent des facteurs défavorables par l'association prédominante des déficiences intellectuelles et des difficultés de l'environnement ; l'autre, par A. Venter, C. Lord et E. Schopler, s'intéresse exclusivement au devenir des enfants sans troubles importants de l'intelligence.

L'étude de R. Misès et R. Perron (18) a pour but de repérer les modifications psychopathologiques et l'évolution dans les domaines de l'autonomie et des apprentissages. Elle est réalisée à la Fondation Vallée, centre spécialisé recrutant dans l'ensemble de l'Ile-de-France des cas qui n'ont pu être pris en charge dans leur secteur.

À l'entrée, la gravité des troubles des 41 enfants entrant dans le cadre de la psychose précoce selon la CFTMEA (cf. R. Misès dans le même volume) est illustrée par la proportion importante des psychoses précoces déficitaires qui représentent 58,5 % – soit trois fois plus que le taux obtenu dans l'enquête nationale réalisée par N. Quémada (21) – l'autisme 14,6 % et les psychoses dysharmoniques dont l'évolution est plus favorable seulement 26,8 %. Seuls 12 % des entrants ont un QI supérieur à 70. Il existe des perturbations familiales beaucoup plus fréquentes que dans la moyenne des études avec, en particulier, des troubles mentaux entraînant des hospitalisations répétées dans près d'un tiers des cas, le décès d'un des parents une fois sur cinq et 48 % de dissociations du couple. Le dépistage a été tardif, les prises en charge organisées souvent après des retards. L'ensemble de ces éléments explique que le recours à l'hospitalisation à temps complet représente plus des deux tiers des cas, contre 15 % dans l'ensemble de la France (19).

Les orientations générales du dispositif articulent une visée thérapeutique avec la mise en oeuvre de moyens éducatifs, pédagogiques et rééducatifs (17).

Les **modifications psychopathologiques** sont importantes puisque, sur le plan diagnostique, on observe des changements de sous-groupe avec la moitié des psychoses déficitaires qui deviennent des psychoses dysharmoniques, et des changements de diagnostic puisqu'à l'adolescence 61 % sont classés comme pathologies limites, pathologie de la personnalité, et dans deux cas organisations de type névrotique.

Sur le plan du **langage**, 12 % des personnes sont restées sans langage, 14 % n'accèdent pas à une construction syntaxique. La syntaxe est correcte chez près de la moitié.

Les **acquisitions scolaires** permettent à près d'un tiers d'entre eux de lire correctement, à 21 % de lire de façon hésitante et à un quart de déchiffrer des mots simples.

L'évolution de l'**efficacité intellectuelle** donne les résultats suivants : 26 % restent pris dans une déficience grave ; parmi les autres, 38 % présentent à la fois une élévation de l'âge mental et du QI, 38 % présentent une élévation du niveau mental mais sans élévation du QI ; enfin, pour 24 %, l'élévation de l'efficacité est faible.

Les progrès sont significatifs sur le plan de l'**autonomie personnelle** et pour les repas, l'habillement et la toilette. Dans ces domaines, les proportions de sujets autonomes sont respectivement de 92, 70 et 74 %. La moitié environ des adolescents sortent seuls, utilisent les transports en commun, peuvent faire des courses et manier l'argent.

La **sortie** de la Fondation Vallée a été effectuée pour une moitié de la population avant l'âge de seize ans, dans deux cas vers un milieu scolaire normal, dans les autres cas dans une institution médico-éducative. Les autres ont poursuivi leur séjour jusqu'à l'âge adulte. Pour l'ensemble, à la fin de l'adolescence, 58 % parviennent à une insertion professionnelle en grande majorité en milieu protégé, 11 % souffrent de perturbations évolutives sévères et sont hospitalisés en psychiatrie pour adultes, et l'aspect déficitaire des 31 % autres les a fait orienter dans des structures médico-sociales pour adultes.

Cette étude, qui n'est pas représentative de l'évolution de l'ensemble des sujets autistes et psychotiques, mais de ceux dont les troubles sont les plus graves, montre de façon claire l'intérêt des prises en charge sur une longue période en utilisant des supports institutionnels diversifiés, en faisant leur place aux structures médico-éducatives ; on voit aussi que les progrès ne sont pas à attendre dans la seule période de la petite enfance.

L'**étude de Venter, Lord et Schopler (26)** a pour but d'évaluer le rôle des différents facteurs cognitifs et comportementaux pour prédire l'adaptation sociale et le niveau d'acquisitions scolaires à l'adolescence et à l'âge adulte. Elle est réalisée à partir d'une population recrutée en Caroline du Nord (Etats-Unis) et à Edmonton

(Canada) en sélectionnant un échantillon de 58 enfants dont le QI mesuré précocement était supérieur à 60, qui ont été scolarisés régulièrement et ont pu rester constamment dans leur famille. Il y a un appariement entre garçons et filles. La durée moyenne du suivi est de huit ans et l'âge moyen atteint est de quatorze ans. Les critères pour évaluer la qualité du devenir à l'adolescence ou dans le jeune âge adulte sont la qualité de l'adaptation sociale mesurée par l'échelle de Vineland, les acquisitions scolaires de base (lecture, compréhension de texte, écriture et calcul), le niveau atteint sur le plan académique et le type de scolarisation et pour les adultes l'activité professionnelle.

Il faut d'abord noter qu'il y a un décalage entre les scores sur l'échelle de Vineland et ceux du QI pour l'ensemble de la population aux dépens de l'adaptation sociale et ceci dans les quatre domaines mesurés.

Comme cela était attendu, **l'âge d'apparition d'un langage communicatif** avant cinq ans est un bon élément prédicteur pour l'ensemble des critères. Ainsi, 71 % des enfants qui avaient parlé avant cinq ans ont un score supérieur à 40 à l'échelle de Vineland, alors que le pourcentage est de 20 % chez les enfants qui ont parlé plus tard. Le QI initial est aussi un élément important, mais les aspects verbaux sont plus significatifs quant au score d'adaptation sociale, au niveau académique atteint et le type d'emploi ; le QI non verbal est plus prédicteur pour la réussite aux apprentissages scolaires de base. **L'intensité des troubles autistiques** décrits par les parents selon l'*Autistic Diagnostic Interview* (13), sont une bonne indication, le domaine des anomalies de langage étant bien corrélé au score d'adaptation sociale ultérieur, le domaine des comportements stéréotypés au degré de réussite dans les apprentissages scolaire.

Sur les 58 sujets de l'étude, la **classe fréquentée** au moment de l'évaluation ou pendant la dernière année de fréquentation de l'école pour les adultes, est dans près de la moitié des cas une classe spécialisée, 29 % sont dans des écoles techniques ou professionnelles avec le support d'un assistant à temps plein par enfant et 22 % sont intégrés avec une aide à temps partiel ou sans aide spécifique.

Sur les 22 personnes adultes, 6 avaient un **emploi** dans le secteur compétitif, tous les hommes dont le niveau intellectuel était supérieur à la moyenne du groupe, mais pas le score à l'échelle d'adaptation sociale. Une seule personne ayant eu un diplôme universitaire n'a pas pu exercer la profession correspondante et occupe un emploi non qualifié. 13 adultes sont dans un emploi protégé ou suivent des programmes éducatifs spéciaux et trois autres ne sont ni employés ni scolarisés. Le statut professionnel est plus dépendant du niveau atteint sur le plan académique que du niveau d'adaptation sociale.

Les auteurs remarquent que les **éléments prédicteurs rendent compte de 80 % de la variance pour le devenir scolaire, et de 50 % seulement pour l'adaptation**

sociale. Ils supposent que cela peut être dû à des différences de prise en charge dans ces deux domaines, ou bien que la qualité de l'adaptation globale des autistes est en relation moins directe avec les aspects cognitifs de l'autisme que ne le sont les performances scolaires.

Conclusion

Les nombreuses études aboutissent à des résultats qui sont dans l'ensemble concordants quand il s'agit de décrire le devenir d'une population d'autistes. On peut remarquer que **les études les plus récentes font état, pour des cas comparables, d'une meilleure adaptation sociale que ce qui avait été observé une quinzaine d'années auparavant** : ceci est bien illustré par la comparaison de l'étude récente de Venter (26) et celles de Rutter et Bartak en (24, 3).

Les connaissances actuelles sur l'évolution doivent tempérer les excès de pessimisme qui sont fréquents quand parents ou professionnels sont confrontés à l'autisme, comme les excès d'optimisme quand on généralise abusivement quelques cas de très bonne évolution que l'on peut constater.

La variété des évolutions laisse encore beaucoup d'inconnues. Des recherches doivent se poursuivre pour déterminer l'existence de types différents d'atteinte dans ce vaste ensemble de l'autisme et des psychoses précoces. R. Misès et R. Perron font ressortir la plus grande sévérité des psychoses déficitaires et de l'autisme proprement dit sans que ce paramètre ait une valeur absolue. En effet, d'autres éléments tiennent une place importante : la précocité du diagnostic, la qualité de la collaboration avec les parents, la diversification des moyens utilisés et leur organisation en réseau. Des études multicentriques comparatives pour lesquelles les outils sont actuellement disponibles sont indispensables.

Quelle que soit l'avancée de nos connaissances, la précision des descriptions des différents facteurs dans une population ou l'accumulation des expériences de prise en charge individuelles antérieures, lorsqu'il s'agit de les appliquer à la singularité de la personne dont on s'occupe, il reste une marge importante d'incertitude. Il faut souhaiter qu'elle soit la raison de l'espoir.

Bibliographie

- 1 - Aussilloux Ch., Donnadiou H. (1991), Place de la dépression chez l'enfant autiste, *Revue française de psychiatrie*, 9, 4, p. 25-28, avril.
- 2 - Aussilloux Ch., Roques F. (1991), Devenir des enfants psychotiques à l'âge adulte, *Revue de neuropsychiatrie de l'Ouest*, 106, p. 27-33, septembre.
- 3 - Bartak L. et Rutter M. (1976), Différences between mentally retarded and normally intelligent autistic children, *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 6, p. 109-120.
- 4 - Bender L. (1973), The life course of children with schizophrenia, *American Journal of Psychiatry*, p. 130-137, juillet.
- 5 - Bettelheim B. (1969), *La Forteresse vide*, traduction française, Gallimard, Paris.
- 6 - Creak M. (1963), Childhood psychosis : a review of 100 cases, *British Journal of Psychiatry*, 109, p. 84-89.
- 7 - Eisenberg L. (1956), The autistic child in adolescence, *American Journal of Psychiatry*, 112, p. 607-613.
- 8 - Fombonne E. (1989), A follow-up study of Childhood Psychosis, *Acta Paedopsychiatrica*, 52, p. 12-25.
- 9 - Gillberg C. et Steffenburg S. (1987), Outcome and prognostic factors in infantile Autism and similar conditions : a population based study of 46 cases followed through puberty, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17, p. 273-287.
- 10 - Gillberg C. (1984), Autistic children growing up : Problems during puberty and adolescence, *Developmental Medicine and Child Neurology*, 26, p. 122-129.
- 11 - Goldfarb W. (1974), *Growth and Change of Schizophrenic Children*, V.H. Winston et fils, Washington.
- 12 - Kanner L. (1971), Follow-up study of eleven autistic children originally reported in 1943, *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 1, 2, p. 119-145.
- 13 - Le Couteur A, Rutter M., Lord C., Rios P., Robertson S., Holdgrafer M. et McLennan J.D. (1989), Autistic diagnostic interview : a semi-structured interview for parents and caregivers of autistic persons, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19, p. 363-387.

- 14 - Lotter V. (1974), Social adjustment and placement of autistic children in Middlesex : a follow-up study, *Journal of Autism and Childwood Schizophrenia*, 4, 1, p. 11-32.
- 15 - Manzano J., L'enfant psychotique devenu adulte. Etude catamnestique de vingt années sur cent cas, *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 35, 10, p. 429-443.
- 16 - Misès R. (1981), L'évolution des psychoses de l'enfant, in *Cinq études de psychopathologie de l'enfant*, p. 109-129, Toulouse, Privat.
- 17 - Misès R. (1993), *La Cure en institution*, 2^e éd., Ed. ESF, Paris.
- 18 - Misès R. et Perron R. (1993), L'adolescence des enfants autistes et psychotiques, *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 1, 2, p. 26-50.
- 19 - Misès R. et Quémada N. (1993), Déficience mentale et processus : quelques repères épidémiologiques et cliniques, *Neuropsychiatrie de l'enfance*, 41 510, p. 571-574.
- 20 - Paul R., Cohen D.J. et Caparulo B.K. (1983), A longitudinal study of patients with severe, specific developmental disorders of language learning, *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 22, p. 525-534.
- 21 - Quémada N. (1989), *Enquête nationale sur la population prise en charge par les secteurs publics de psychiatrie infanto-juvénile*, rapport, Paris, juin.
- 22 - Rhea P. (1987), Natural history, In *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*, p. 121-130, Cohen D.J. & Donnellan A.M. Eds., John Wiley et fils, New York.
- 23 - Rivière P., Braconnier A. et Duché D. (1980), Evolution des psychoses infantiles précoces. Etude rétrospective, *Neuropsychiatrie de l'enfance*, 28, 3, p. 117-131.
- 24 - Rutter M. & Bartak L. (1973), Special educational treatment of autistic children : a comparative study_II Follow-up findings and implication for services, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 14, p. 241-270.
- 25 - Rutter M. (1970), Autistic children : Infancy to Adulthood, *Seminars in Psychiatry*, 2, 4, p. 435-450.
- 26 - Venter A., Lord C. et Schopler E. (1992), A follow-up study of highfunctioning autistic children, *J. Child Psychol. Psychiat.*, 13, 3, p. 489-507

- 27 - Wing L. et Attwood A. (1987), Syndromes of Autism and Atypical Development, in *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*, p. 3-19, Cohen D.J. & Donnellan A.M. Eds., John Wiley and Sons, New York.
- 28 - Wing L. (1981), Language, social and cognitive impairments in autism and severe mental retardation, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 11, p. 31-44.

Méthodes, moyens, dispositifs

Les difficultés de la vie quotidienne Témoignages de parents

Jocelyne Ertel, Obdulia Garvizu, Antoinette Vilaseca,
Margrit Wenger, Jacques Duruz
propos recueillis par Philippe Grand

PG : Quelles sont les difficultés dans la vie quotidienne qui vous ont le plus préoccupés quand votre enfant était petit ?

Le sommeil

AV : Une des difficultés qui nous préoccupait énormément avant, moins maintenant (Pascal a dix ans), c'était les énormes problèmes de sommeil de l'enfant entre deux et sept ou huit ans. Un enfant qui ne dort qu'une ou deux heures par nuit : comment les parents peuvent-ils résister dans ces conditions, sans devenir fous, en quelque sorte, du fait qu'ils ne peuvent pas dormir eux-mêmes. Les parents croient que l'enfant va s'endormir et, après dix minutes, il est réveillé et ça dure des mois et des mois. Comment faire face à cette situation intenable ? Nous n'avons pas trouvé de solution et ça s'est soldé par une fatigue, un épuisement qui ne s'est pas résorbé et qui se répercute encore maintenant sur moi.

PG : Avez-vous essayé des médicaments ?

AV : Oui, du Melleril en gouttes pour les troubles du sommeil. Ce fut un échec. On a essayé aussi quelque chose qui aurait pu calmer Pascal, mais ça a fait l'effet contraire, ça l'excitait encore plus.

Quand je repense à cette époque, c'était épouvantable. Je devais faire le taxi pour mes enfants et quand on a dormi une heure par nuit, faire 60 kilomètres... Il m'arrive de me demander comment je suis toujours là. Une fois, effectivement, j'ai terminé dans le fossé.

OG : Ce qui est angoissant, c'est de voir que notre enfant ne peut pas dormir, et qu'il n'y a pas grand chose à faire. Nous avons vu plusieurs médecins et professionnels. Ils n'ont pas pu nous expliquer pourquoi Cristina ne dormait pas ni nous donner des conseils pour l'aider à trouver le sommeil. Ils ont prescrit des médicaments qui n'ont eu aucun effet et qui pour nous n'étaient pas une solution satisfaisante. Et la critique que je peux faire, c'est que souvent ils critiquent ce que nous faisons. Ils passent leur temps à chercher les problèmes en nous, à analyser ce que nous, les parents, faisons et non pas ce que l'enfant fait. C'est ça qui est très lourd : la critique, alors que l'on est déjà dépassé, perturbé. On essaie une chose et puis une autre, notre enfant a-t-il peur ? a-t-il faim ? On doute de tout ce qu'on essaie de faire : est-ce une bonne chose ou non ? Et les psychiatres nous donnent encore plus de doutes.

Je vois cette petite fille (Cristina) qui veut dormir, je la balance dans mes bras pendant une heure, je me dis qu'elle dort, j'arrête de balancer : elle a les yeux ouverts. C'est incroyable qu'elle puisse tenir comme ça. Et il y a cette tristesse profonde de l'enfant qui m'a percé l'âme. J'ai l'impression que l'enfant demande de l'aide et qu'on n'a pas cette aide qu'il faudrait lui donner, ni nous, ni les professionnels. Jusqu'à présent, on n'a pas trouvé de solutions. Avec Cristina, on a tout essayé. De la promener dans la poussette, de la faire marcher, d'aller à la piscine, de lui donner un bain, tout. Les autres enfants, ils ferment les yeux, ils attendent et le sommeil vient. Chez eux, le sommeil ne vient pas, donc il faut aller chercher le sommeil. Mais il est où ce sommeil ? Est-ce qu'ils n'en ont pas besoin ? Est-ce qu'ils fonctionnent différemment et qu'ils ont donc un sommeil différent ? Comment faire pour les aider à trouver le sommeil ? Voilà les questions que je me pose encore maintenant.

MW : Nous avons eu une expérience différente. Nous avons été soutenus par un professionnel qui nous a fait des propositions concrètes, qui ont marché. C'est le « holding ». Olivier non seulement ne trouvait pas le sommeil, mais en plus il était très agité. Il sautait dans l'appartement, il criait beaucoup, il était très triste, c'était des sons très profonds. On ne pouvait pas rester sans rien faire, il fallait réagir. On en a parlé au psychiatre : il nous a proposé de nous mettre face au mur, à un coin de l'appartement, sans tableau, sans rien, de mettre Olivier le dos contre nous, et de le serrer, de l'envelopper avec nos bras, sans parler et de le calmer comme ça. Et

souvent ça a marché. Il fallait respirer tranquillement, dégager soi-même le plus de calme possible. Et ne pas le prendre en face à face, visage contre visage, car cela empirait beaucoup.

AV : Nous avons découvert l'importance de ce geste de serrer l'enfant en lisant le livre de Donna Williams, où elle parle d'une machine à serrer qu'elle s'était inventée. Ça a été une révélation. Nous avons commencé – et maintenant encore – à le serrer très fort, à nous coucher carrément sur lui pour qu'il sente toutes les limites du corps, ou encore nous enroulons Pascal comme une momie, jusqu'au cou, avec une immense bande. Il se sent ainsi serré et limité, et après ça, il se calme et souvent il s'endort. Ils ont des problèmes de morcellement, semble-t-il, et Pascal n'aime rien plus que d'être serré dans une couverture, les bras le long du corps, les jambes tendues. Et là, il se sent bien.

JE : Les problèmes de sommeil n'ont pas été trop graves pour nous. Valérie a toujours dormi un certain temps et si elle ne dormait pas, elle ne nous dérangeait pas. On la couchait, on la laissait, et puis après, elle se relevait, elle commençait à jouer, à tout mettre en l'air dans sa chambre, à se balader dans la maison, même s'il faisait complètement nuit. Elle me faisait penser à un chat : elle vivait sa vie en dehors de nous. Donc nous pouvions quand même dormir un minimum.

Je veux revenir à l'idée d'être serré. Valérie est maintenant adulte. Elle adore les bandages. Elle prend des bandes et s'enroule, comme elle sait le faire, les jambes, les bras. Dans son lit, elle a énormément d'animaux en peluche, elle n'a plus beaucoup de place pour dormir, mais elle aime être comme ça, complètement serrée. Et même quand il fait chaud en été, elle se remet des couvertures comme dans un cocon. Elle adore les camps, parce qu'il faut dormir dans les sacs de couchage. Tout cela je l'ai constaté à partir de ce livre. Jusqu'alors on prenait ça pour des lubies et on l'empêchait de le faire. Depuis, je la laisse faire.

MW : Le sac nous a beaucoup aidés. Pour Olivier qui était très agité, j'ai l'impression que c'était son enveloppe. Le sac était attaché au lit. Olivier pouvait se mettre à genoux, s'asseoir dans son sac, mais pas s'en aller. Olivier devait sentir ça.

AV : Pascal, lui, sautait carrément par-dessus la barrière avec le sac. Et puis on se demandait si le fait d'être attaché n'allait pas être encore pire pour lui. On n'a donc jamais osé poursuivre.

JE : On ne sait jamais trop que faire. C'est pareil avec Valérie. On se disait, bon, elle mène sa vie la nuit, mais enfin elle peut faire des bêtises. On ne savait jamais, est-ce qu'il faut l'en empêcher ? Est-ce qu'il faut la laisser ? Est-ce qu'il faut jouer son jeu ? Et c'est vrai qu'à ce niveau-là les professionnels ne nous donnent pas tellement de réponses. C'est toujours ce principe : « Et vous, qu'est-ce que vous en pensez ? »

Nous venons pour avoir des conseils et voilà la réponse. On part avec une bonne réflexion mais on ne sait toujours pas ce qu'on doit en penser.

OG : S'ils n'ont pas de propositions concrètes à nous proposer, qu'au moins ils nous soutiennent !

MW : Pour cette histoire de sac, on se culpabilisait en se disant que ce n'était pas bien, qu'Olivier était trop grand pour ça. Et bien, deux professionnels nous ont soutenus et ça nous a beaucoup aidés. C'est quand même primordial que nous aussi puissions dormir. Et si Olivier l'accepte – et nous avons toujours eu l'impression qu'il aimait bien ce sac – pourquoi ne pas le faire ? C'était agréable de se dire que deux professionnels pensent que c'était bien.

JD : La question que j'aimerais poser c'est comment réagir lorsque l'enfant jeune (de deux à dix ans) vit de graves problèmes de sommeil ? Peut-on, doit-on lui prescrire des médicaments ? Si oui, lesquels ?

Les cris

PG : Après le sommeil, abordons un autre type de difficultés.

JE : Le plus gros problème pour nous, ce furent les cris de Valérie. Je pense qu'elle avait peur. Maintenant qu'elle peut s'exprimer (Valérie a trente-trois ans), elle me dit souvent que les choses la dérangent, qu'elles lui font peur. Je crois que ce sont des enfants qui ressentent leur environnement comme hostile. Valérie, c'était quelqu'un qui hurlait. En somme, sa réponse à tout c'était de hurler. Je me revois très bien sur le chemin de l'école : Valérie hurlait. Tous les matins, je me baladais avec une fille hurlante. A l'école, c'était fini, ainsi que sur le chemin du retour. Quand on partait en promenade, c'était la même chose. Dès qu'on quittait un lieu, elle hurlait. Quand on revenait, c'était fini. A la maison aussi, tout à coup elle se mettait à hurler, on ne savait pas pourquoi. Et maintenant, j'ai compris : un jour, beaucoup plus tard, elle passe dans le couloir et me dit : « Enlève le sac, il me fait peur. » Maintenant elle peut le dire, alors qu'avant, elle voyait ce sac qui lui faisait peur et elle hurlait. Un soulier, un torchon, n'importe quoi pouvait lui faire peur. J'éprouvais un grand sentiment d'impuissance, comme certains d'entre vous face aux problèmes de sommeil. Quoiqu'on fasse, quoiqu'on dise, c'est l'impuissance et aussi un sentiment de culpabilité et un souci de ce que les gens peuvent penser.

PG : Le sentiment d'impuissance me semble être double : vous ne saviez pas quoi faire face aux hurlements et vous n'en compreniez pas les raisons ni le sens.

AV : On a l'impression qu'il y a quelque chose qui nous échappe complètement – des visions ? des hallucinations ? – qui serait la cause de ces cris, de ces gestes, de ces comportements si bizarres.

La propreté

JE : Il y a encore une réalité dont on parle peu, c'est le problème des selles. On a eu plusieurs fois le lit, la chambre, les jouets, etc. souillés. C'est un problème qu'on a eu assez longtemps. Et ce n'est pas très agréable de recevoir des amis, d'être installés pour une soirée tranquille, et de voir arriver notre enfant, les mains pleines... Nous nous y habituons, les autres pas forcément. Le problème s'est résolu comme tout avec le temps. Les professionnels nous ont dit : « Ayez de la patience. » Et une fois, ils nous ont dit de réagir normalement, comme avec un autre enfant, et de lui donner une fessée. C'est ce qu'on a fait. Et ça a eu de l'effet. Pas tout de suite.

MW : Pour nous, la question de la propreté n'est toujours pas résolue entièrement (Olivier a quatorze ans). Dans l'institution (tenue par les Anthroposophes), les professionnels lui ont enlevé les langes et le mettent toutes les deux heures sur les toilettes. Il arrive maintenant à se retenir. Par contre, toutes les nuits il est mouillé. Les professionnels vont maintenant lui enlever les langes aussi la nuit. A la maison, il n'est pas encore propre la journée aussi. Et c'est un grand problème pour nous. Que faire ?

OG : Avec Cristina (sept ans), nous sommes en plein dans l'apprentissage de la propreté. Elle va sur les toilettes, mais va essuyer son derrière sur son lit. La musicothérapeute m'a proposé de mettre une lavette dans la salle de bain, toujours de la même couleur, et de commencer un travail qui va durer une année. Pour voir si elle arrive à être indépendante. Le problème, c'est qu'elle est indépendante pour aller aux toilettes. Si je commence à être devant la porte pour le nettoyage, on régresse, on perd l'indépendance.

Les punitions

PG : Madame J.E. a parlé tout à l'heure de fessée. Qu'en pensez-vous ?

AV : C'est une excellente solution de donner une fessée de temps en temps. Sentir une réprobation forte peut leur être utile. On aurait tendance à leur pardonner trop de choses, alors qu'à certains égards, il faut les éduquer comme les autres. Il faut qu'ils comprennent qu'il y a des choses qu'on fait et d'autres que l'on ne fait pas.

PG : En ce qui concerne les punitions, jusqu'où faut-il aller ?

JE : Un psychologue nous a dit qu'il fallait réagir violemment à des actes de violence, alors que moi je disais qu'on ne réagit pas à la violence par la violence. On nous a dit : « Mais si, peut-être qu'il faut qu'elle sente que vous aussi vous pouvez vous mettre en colère, vous pouvez la frapper. » Et c'est dur, très dur. On arrive à des affrontements épouvantables.

OG : Cristina, en ce moment, ça l'amuse énormément que je crie. Elle cherche la provocation, faire ce qu'elle ne doit pas faire pour que je m'occupe d'elle. Comme si elle recherchait quelque chose de très fort. Pour les punitions, jusqu'où faut-il aller ? Des fois, on devient très violent, j'ai peur de moi. Alors je me contrôle. Mais au fond je ne sais pas jusqu'où il faut aller. On nous dit d'être normal, mais c'est quoi être normal ? Et il n'y a pas de propositions concrètes. Et c'est nous qui devons rentrer avec l'enfant et continuer la vie avec.

JE : Ce que vous dites est vrai. Nous dire : « Soyez normal, faites comme avec un autre, grondez-le normalement, donnez-lui une fessée, une gifle – non, une gifle, ce n'est pas possible – une fessée », c'est facile à dire. Mais on a un peu peur de devenir trop violent.

AV : C'est vrai qu'on a cette crainte d'aller trop loin, surtout quand on n'en peut plus. Par exemple, la nuit, quand l'enfant ne dort pas depuis des semaines, et qu'on est presque fou à lier, on a envie... je ne sais pas, de le secouer, de le taper sur les murs. On a peur de faire quelque chose, de peur que ça aille trop loin. On a l'impression que l'on ne peut plus se dominer.

JE : Alors qu'avec un autre enfant, on lui dit : « Tu vas l'avoir ta fessée », et puis pan-pan, et puis tout le monde se sent mieux et c'est fini. Bien sûr, je ne parle pas d'enfants battus, mais d'enfants qui reçoivent une fessée tous les deux ou trois mois.

JD : Peut-être qu'on réagit de cette manière parce qu'on a l'impression que l'enfant autiste ne va pas comprendre notre attitude parce qu'il ne sait pas qu'il a un comportement qu'il ne doit pas faire socialement. Ce n'est peut-être pas aussi vrai qu'on veut bien le dire. Et c'est une façon de surhandicaper l'enfant. Je pense que ces enfants-là sont quand même capables de comprendre l'intention de notre geste, que si on le fait, c'est pour « son bien » comme on dit, pour que l'enfant puisse évoluer. Si on est clair avec notre intention, dans un geste sain, d'éducation, je pense que l'enfant autiste va le recevoir très positivement.

JE : Pour nous qui avons élevé nos enfants dans les années 60 et 68, la violence était quelque chose d'impensable : on ne frappe pas un enfant. C'était les années où on

disait : il faut éduquer dans la liberté et beaucoup discuter avec l'enfant. Alors discuter avec un autiste, bon... Maintenant on est revenu à des positions plus normales.

PG : Passons à d'autres difficultés.

Les stéréotypies

OG : Les stéréotypies. Quand l'enfant commence un battement avec les mains ou les pieds, comment faire arrêter ça ? On a l'impression qu'ils ne se fatiguent jamais. Les idées, nous, nous pouvons les oublier, eux, ils ne les oublient pas. C'est très lourd pour eux d'avoir toujours ça dans la tête. C'est comme quand on a un problème très grand : on ne peut pas l'oublier. Comment aborder ces stéréotypies ? Faut-il parler avec l'enfant ? Faut-il lui montrer autre chose ? Faut-il lui dire : « Tu as joué un bon moment à ce jeu, maintenant, stop, c'est fini », mettre une limite forte et claire ? Parce qu'ils commencent par un petit moment, on se dit, bon, ce n'est pas grave, et puis ça continue, ça continue, et puis on voit tout à coup que c'est devenu la vie de l'enfant. Faire disparaître ces stéréotypies, c'est terriblement difficile. Et pour les empêcher, il faut tout le temps être en train de dire non. On ne sait déjà pas comment jouer avec l'enfant, comment parler avec lui, comment dialoguer avec lui, et en plus il y a ces stéréotypies, que l'on ne sait pas arrêter. C'est donc très compliqué, la relation. Et on a peur de les faire arrêter, parce que l'enfant va prendre une nouvelle stéréotypie. Quand il en finit une, il en commence une autre.

AV : Parfois, on arrive à quelque chose. En essayant de l'axer sur autre chose, de lui proposer une autre activité, on arrive à couper certains gestes ou cris stéréotypés.

PG : Vous aussi avez le sentiment qu'il faut stopper, couper les stéréotypies ?

AV : Quand Pascal fait des « em-em-em », ça va pendant une demi-heure, mais toute la journée, non. A la fin, on ne supporte plus. Dès que Pascal commence sa stéréotypie sans savoir pourquoi, qu'on a l'impression qu'il tourne en rond, nous lui disons, et ses frères aussi : « Pas beau, em, arrête. » Maintenant, quand même, il réagit, il arrête. Il recommencera peut-être après, mais il arrête pour un petit moment. On essaie chaque fois de le faire, si on a la patience, ce qui n'est pas toujours le cas. De même, s'il commence à sauter en faisant ses gestes de main, comme s'il avait des visions qui ne devraient pas être là.

JE : Il semble que ce soit surtout quand ils sont inoccupés que ces stéréotypies surviennent.

AV : Quand Pascal se promène en forêt, il ne fait jamais ce bruit. Ni en voiture. Mais à la maison, oui souvent, même en étant occupé.

JE : J'ai l'impression que ça passe un peu avec l'âge. Je me souviens, Valérie secouait les choses. Pendant des heures. Elle froissait aussi des papiers. Il me semble que ça a pratiquement disparu. Mais ça réapparaît sous une forme ou une autre dans des moments d'angoisse ou quand ça ne va pas. C'est donc quand même des manifestations d'angoisse ou de mal-être.

OG : Quand on dit manifestations d'angoisse, ça me fait peur. Cristina fait presque tout le temps des stéréotypies. Ça me ferait penser qu'elle est presque tout le temps angoissée.

JE : Je ne sais pas s'il faut prendre le mot angoisse. Je crois qu'on n'a pas d'autre mot.

MW : Insécurité.

JE : Il ne me semble pas que ce soit l'angoisse au sens où nous, nous l'entendons. C'est une forme, comme vous dites, peut-être, d'insécurité ou de question, de ne pas savoir comment résoudre le problème avec l'extérieur.

PG : On ne sait pas quel est le sens de ces stéréotypies. On esquisse plusieurs suppositions. Il serait intéressant d'avoir les explications de spécialistes. A propos de gestes stéréotypés, mais aussi d'activités stéréotypées. Pour Muriel, c'est dessiner des vaches.

JE : Pour Valérie, c'est toucher des choses douces.

OG : Cristina, elle, prend une feuille, et la fait bouger avec son index. On lui a interdit la feuille, elle a commencé à le faire avec ses doigts.

MW : Il faudrait le remplacer par quelque chose d'autre, mais quoi ?

OG : On a condamné toutes les vestes à ficelles, toutes les robes de filles où il y a un lacet, tout. Mais quand elle trouve quelque chose sur elle-même, c'est fini. On ne peut pas lui enlever le doigt.

PG : Ce qui est frappant, c'est que nous tous, parents, nous ne supportons pas l'idée que nos enfants s'adonnent à leurs stéréotypies sans limites.

AV : On a l'impression que c'est quelque chose qui n'est pas sain, typiquement stérile, qui ne les fait certainement pas progresser.

PG : Vous êtes-vous posé la question de savoir si on pouvait, non pas seulement couper les stéréotypies, mais les utiliser comme tremplin pour élargir les potentialités de l'enfant ?

OG : En effet, j'aimerais bien qu'on nous propose quelque chose pour les stéréotypies. J'ai essayé de lui donner des mouchoirs, des objets différents. Mais c'est très limité. Je lui donne un stylo ; cinq minutes plus tard, je lui donne une feuille ; cinq minutes plus tard, quelque chose de froid, puis quelque chose de chaud. Je suis à court d'imagination probablement.

JE : Il me semble que la psychomotricité peut être utile. Pour Valérie, ce travail a été bon pour la dénouer en quelque sorte. Mais là encore, il y a aussi, peut-être pas des stéréotypies, mais en tout cas des rites. Valérie aime bien faire les mêmes choses. C'est l'art de la psychomotricienne de lui proposer autre chose.

AV : Je me souviens d'un épisode où Olivier, le fils de Margrit, a commencé à jeter ses petits cailloux dans un carton, sans que son père ne s'en aperçoive et puisse couper à temps. C'était fichu pour la journée. Olivier était enferré là-dedans et on avait beau tout essayer, il n'y a rien eu à faire.

JE : Le terme que vous dites là est très juste : ils sont enferrés, enfermés là-dedans, ils n'arrivent plus à en sortir.

AV : On a l'impression que si nous ne les en sortons pas, ils ne pourront pas s'en sortir d'eux-mêmes. Et qu'ils n'en sont pas plus heureux pour autant. Nous avons essayé des médicaments. De l'Anafranil pour les stéréotypies (et d'autres troubles autistiques : évitement du regard, du contact) : ce fut l'échec. De la Depakine, pour les mêmes raisons : succès partiel. A nouveau du Melleril contre les stéréotypies : succès partiel, mais moindre qu'avec la Depakine.

OG : En tout cas, à la longue, les mêmes gestes stéréotypés finissent par énerver les enfants eux-mêmes, les angoisser, les crispier. En ce qui concerne Cristina, les professionnels de son institution nous ont maintenant proposé un entretien pour les stéréotypies.

Les automutilations

JE : Il faudrait aussi aborder les automutilations. Valérie, malheureusement, a encore ce problème. Soit elle se mord le poignet, jusqu'à la marque, rarement jusqu'au sang, soit elle se griffe, soit elle se tape sur la tête avec la main, ou elle se tape la tête contre le mur. Elle se tape fort, elle a des bleus, mais jamais jusqu'à

tomber assommée. Ce qui montre qu'ils ont quand même une conscience de ce qu'ils font.

JD : Pour nous, se taper la tête, c'est accidentel. Pour eux, c'est une recherche de plaisir.

JE : Pour Valérie, c'est la réponse à une frustration, l'expression de sa colère.

OG : J'ai l'impression que Cristina est tellement fâchée qu'elle aurait envie de frapper quelqu'un. Alors, elle ne sait pas quoi faire et se fait du mal à elle-même.

Les comportements asociaux

JE : Pour nous, c'est un très gros problème, qui n'est pas passé, qui pose de grandes difficultés par rapport à son insertion au foyer. Pour le reste, elle a évolué de façon formidable. Lorsque vous la voyez, ce serait presque la jeune fille de bonne famille. Et puis, tout à coup, la frustration, on ne sait pas toujours ce qui la contrarie, mais même si on le sait, on ne peut, on ne veut pas accéder à tous ses désirs, alors elle commence à pousser des cris, à s'arracher les cheveux, à se rouler par terre. A trente-cinq ans, ce n'est pas évident. Difficile de dire alors qu'il n'y a pas de problèmes d'intégration.

OG : Moi, ce que je fais : je lui donne un glaçon dans la main. Pour lui faire penser à autre chose. Quand elle est trop fâchée, ça marche, pas toujours, mais assez souvent.

JD : Pas seulement penser à autre chose, mais aussi communiquer différemment. La stéréotypie, c'est une façon de communiquer. Quand ils n'arrivent pas à communiquer avec quelqu'un, quand ils ont un problème à résoudre, ils communiquent avec eux-mêmes. Le fait de prendre un glaçon, c'est une autre façon pour Cristina de communiquer avec sa mère, de communiquer avec le glaçon. C'est une autre façon de résoudre le problème.

JE : Je vais essayer le glaçon ! Encore faut-il en avoir un sous la main !

PG : Et comment réagissent les professionnels face aux crises de Valérie ?

JE : Tout dépend de quels professionnels il s'agit. Les « psy » nous disaient que c'était positif, que cela montrait une conscience, une capacité de réaction, une façon de se poser dans la famille, mais ils n'étaient pas là lorsqu'elle causait un scandale dans un magasin...

Maintenant elle a pu être accueillie dans un foyer où elle a fait d'énormes progrès, mais où ces comportements dérangent beaucoup. Alors, les professionnels nous

disent : « Si Valérie continue comme ça, nous ne pourrons pas la garder. » C'est une sorte de chantage, mais on le comprend, car le foyer n'est pas un foyer pour personnes autistes. Eux, interviennent en lui parlant de la même façon – car maintenant on peut lui parler – « Ecoute, Valérie, tu ne dois pas faire ça, tu ne pourras pas rester... » C'est vrai qu'en général elle se calme au bout d'un certain temps. Il faut toujours essayer de détourner son attention.

JD : Je ne dirais pas : détourner son attention, mais communiquer autrement. Il faut l'aider, communiquer, parler. Même si l'enfant ne parle pas, il comprend beaucoup de choses.

JE : Je comptais beaucoup sur la parole, puisque maintenant Valérie parle. Mais elle s'aperçoit que même en s'exprimant, on ne peut pas toujours faire ce que l'on a envie de faire. D'où la frustration. J'ai une petite-fille qui a quatre ans. Et, au fond, les problèmes que Valérie résout maintenant à trente-quatre ans sont les mêmes que ceux de ma petite-fille doit résoudre. Elle doit faire l'apprentissage, entre autres, du rôle du langage. Le langage, c'est une chose, mais ce n'est pas tout. On obtient des choses avec le langage, mais pas tout. On peut dire non, mais parfois il faut dire oui, même si on n'en a pas envie.

Comment éduquer ?

Comment faire faire cet apprentissage, comment éduquer ? Alors que, de mon temps, il n'y avait rien, il y a maintenant beaucoup d'approches intéressantes, comme par exemple le Teacch, où à travers leur cocon on fait quand même une éducation qui leur correspond. Mais pour l'application de ces approches, il faudrait être soutenu par des gens qui viennent à la maison.

De mon temps, c'était la culpabilité, point. C'était : qu'est-ce qu'on a fait ?

JD : Personne n'a résolu ce problème. Même les parents qui ont des enfants normaux ! Le problème de la culpabilité : « Est-ce que je fais bien, est-ce que je ne fais pas bien ? » existe pour tous les parents. Qu'on soit dans l'époque Bettelheim, dans l'époque Schopler, cette question, on se la pose toujours. J'aimerais que soit abordé un problème que je me pose moi, qui utilise des méthodes d'apprentissage avec des supports visuels, comme des photos, des images, pour aider mon enfant à communiquer ou à apprendre un comportement. Par exemple se laver les mains. Quand Lorenzo se lave les mains, même avec plaisir, en effectuant toutes les opérations d'après les images, le problème n'est pas encore résolu. En effet, Lorenzo n'a pas compris pourquoi il devait se laver les mains. Il a plaisir de faire quelque chose qu'il sait faire, il aime le savon, l'eau. Il agit aussi par habitude, c'est le soir... Il sait faire

un comportement, mais il ne sait pas pourquoi. Et c'est ça le vrai problème à mon avis.

JE : On est toujours à la limite entre l'éducation et le dressage. On peut apprendre à faire les choses en prenant le temps. On y arrive. Mais quelle est pour eux la représentation de ce qu'ils font ?

JD : J'appuie l'apprentissage sur des mots, même si je ne sais pas dans quelle mesure ça entre dans la tête de Lorenzo. Je lui explique. Je parle comme à quelqu'un qui fonctionne normalement. Même s'il ne parle pas à huit ans.

JE : Autrefois, il n'existait pas toutes ces techniques d'apprentissage. Ce que nous avons fait, c'est répéter les mêmes gestes, les mêmes situations, et toujours parler, parler, commenter. Si aujourd'hui elle est sortie de son autisme, puisqu'elle est capable d'avoir des représentations, je pense que c'est parce qu'on lui a toujours parlé, expliqué même des choses qui pouvaient paraître totalement incompréhensibles pour elle.

JD : On parle beaucoup de communication facilitée. Certains disent que ce ne sont pas les autistes qui écrivent, que ce sont les facilitateurs qui guident... Moi, je pense que ces gens ne sont pas malhonnêtes. Quand on lit ce que ces autistes écrivent, on voit qu'ils ne parlent pas tellement de leur comportement de tous les jours, mais de leur souffrance, du fait qu'on ne les comprend pas, qu'on ne sait pas leur parler. A la lumière de ça, on peut se dire : ne faut-il pas intégrer tout ça ? Ces enfants ont une vie intérieure. On dit toujours : ils n'ont pas de vie symbolique, pas de représentations. Je crois qu'il faut revoir tout ça.

Comment parler ?

PG : Est-ce une question que vous vous posez souvent : qu'est-ce que l'enfant comprend ? Comment faut-il lui parler ? Normalement, ou plus simplement qu'avec les autres ?

OG : Oui. Je dirais que ce qui est le plus difficile, c'est qu'on a un monologue et non pas un dialogue. Comme il n'y a pas de réponse, il faut qu'on pense toujours à parler. Les autres enfants posent mille questions : on est obligé de répondre, il y a un dialogue. Tandis qu'avec Cristina, je parle toute seule. Je sais qu'elle comprend. Mais ce n'est pas évident de lui parler sans avoir de réponse. Quand elle est en voiture, derrière moi, je lui demande : « Cristina, tu dors ? Qu'est-ce que tu fais ? » Mais c'est tout. On ne peut pas aller plus loin. On n'est pas habitué à parler tout seul, même si on sait qu'il y a quelqu'un. On est obligé de se forcer. Ce n'est pas spontané.

MW : On ne fait qu'expliquer des choses. On ne parle pas de choses profondes. Depuis le Congrès (des Anthroposophes), j'ai beaucoup réfléchi. Je crois que je vais commencer à parler plus de choses profondes avec Olivier, même si je suis peut-être complètement à côté de la plaque par rapport à lui. On leur parle du beau temps, de ceci, de cela, de choses pratiques, passe-moi le verre, etc. Alors qu'on se rend compte de plus en plus que ces enfants sont peut-être beaucoup plus sensibles aux choses profondes que nous.

JD : Il suffit de voir ce qu'ils écrivent. Lorenzo, par exemple, avec madame Vexiau, a écrit des trucs... Je n'arrive presque pas à croire que c'est lui. Il a dit : « Je chavire dans la mer de l'autisme » et « Je veux me libérer de l'autisme », « J'aime la France » – parce qu'il a été en France pour voir madame Vexiau. C'est écrit en facilitation. Tout le problème est de savoir si cette dame est une manipulatrice. Ce que je ne crois pas, car cette dame s'occupe depuis vingt ans d'enfants autistes. Et si je prends Birger Sellin, qui écrit depuis l'âge de seize ans, il n'y a pas de manipulation, puisqu'il écrit seul maintenant. Il écrit des choses profondes, métaphysiques. Si on part de l'hypothèse que ces enfants ont plein de choses en eux, parce que la « forteresse vide », on s'en rend compte, n'est pas si vide que ça, il faut exploiter le contenu de la forteresse. Comment valoriser ça ? Je pense que ces enfants sont très frustrés si on leur parle seulement de choses pratiques. Comment entrer en contact avec ce qu'ils ont dans l'âme ?

PG : Je reviens à ma question : comment parler avec un enfant autiste qui ne parle pas ?

JD : Quand on est avec un enfant qui ne parle pas, c'est vrai qu'on ne peut pas lui parler aussi « naturellement » qu'avec un enfant qui parle. Un enfant qui a le langage va nous répondre quelque chose, nous poser une question pour qu'on précise. Donc l'adulte est sécurisé. C'est vrai que parler à quelqu'un qui ne répond pas avec des mots, ça crée une communication différente. Différente, mais pas dans le vide.

AV : Parler normalement : oui et non. Je vois avec Pascal, si on lui dit : « Ferme la fenêtre parce qu'il fait trop froid » et puis qu'on fait tout un discours autour, il ne se passe rien du tout. Si, quand il ouvre le frigo, qu'il le laisse ouvert pendant deux minutes, on lui dit : « Pascal, porte ! », il réagit alors au quart de tour. Faire des « discours », ça ne sert à rien.

JD : C'est vrai aussi avec des enfants normaux.

OG : Je reviens au dialogue avec l'autiste. Quand il s'agit de raconter quelque chose, ça va. C'est le dialogue courant, de tous les jours qui est plus difficile. Comme il n'y a pas de réponses, tu dis un mot, deux mots, et puis... tu t'aperçois que pendant une demi-heure, tu as dit trois mots.

Une fois, j'ai eu la chair de poule. Elle me prenait la main vers le frigo et je lui ai dit : « Cristina, ça serait beaucoup plus facile si tu me disais : "Je veux ça." Je saurais ce que tu veux exactement. Tu me pousses, mais je ne comprends pas ton geste. » Alors elle a mis les mains sur les oreilles, comme pour dire : « Je ne veux pas parler. » J'ai senti que c'était trop fort. Je lui ai dit : « Bon, Cristina, si tu ne veux pas parler, tu ne parles pas. »

AV : C'est vrai qu'ils ne veulent pas parler. On essaie parfois de faire dire des choses à Pascal. Il répond : « Non, non, non » parce que, comme tu dis, c'est trop fort. Et quand c'est trop fort, et qu'il ne peut pas supporter l'idée de répéter quelque chose, il se roule par terre et il hurle : « Non, non, non. » C'est comme si on le violait. Un viol de leur sphère en quelque sorte. Je ne sais pas si ça se passe ainsi avec les enfants qui ont un peu de langage.

PG : Nous appelons parfois Muriel « Mademoiselle Non ». En effet, elle répond très souvent « non » à nos questions, même si c'est une chose qu'elle voudrait, comme si elle voulait avoir une espèce de barrage de sécurité, face à nos questions.

JE : Pour Valérie, c'est la même chose, encore aujourd'hui. Au premier abord, elle dit toujours non. Même si après, elle le fait quand même.

PG : Y a-t-il encore d'autres questions que vous voudriez voir aborder ?

JD : Je reviens aux comportements hors-normes, socialement peu acceptables. Comment faut-il réagir ? Doit-on adopter dans ce cas la même attitude à la maison ou dans un lieu public ? Lorsque notre enfant adopte un comportement quelque peu tyrannique : ne veut absolument pas mettre un vêtement, veut absolument faire du vélo sous une pluie battante, doit-on, dans la mesure du possible, céder à ses désirs ? Si non, quelle attitude de refus adopter ? Par exemple, attitude d'expliquer, de négocier, attitude de fermeté, autoritaire ?

L'épilepsie

JE : J'aimerais que soit abordé le problème de l'épilepsie. Nous n'étions pas du tout promédicaments, même plutôt du genre tisane et diète en cas de maladie – quoique je me souviens d'un bain au tilleul qui avait complètement surexcité Valérie ! Pour nous, c'était plutôt par l'éducation... et la patience que nous pensions arriver à ce que Valérie progresse.

Et puis, il y a eu l'épilepsie. Le drame, la peur, la souffrance, de nouvelles questions. Nous sommes entrés dans la « spirale du Valium ». Elle pouvait à une certaine époque prendre 20 mg et plus de Valium et être en pleine forme ! Ensuite, il a bien fallu

comprendre que les médicaments anti-épileptiques étaient indispensables. Cela a été tout un apprentissage. Ces crises ont aussi retardé son autonomie en ce sens que nous n'osions la laisser seule, qu'il fallait toujours la surveiller pour ne pas laisser échapper des signes avant-coureur... car le médecin ne voulait pas la surdoser. Enfin, les dosages ont été trouvés. Nous avons eu affaire à ce moment à un médecin qui nous a beaucoup aidés. Elle est maintenant en permanence sous médicaments (Depakine et Tégrétol) et elle le supporte bien. Le neurologue a même prescrit un médicament (Urbanyl) qui est une sorte de tranquillisant et, franchement, ces médicaments anti-épileptiques ont peut-être aidé à déclencher quelque chose au niveau du langage. Cependant, elle suivait aussi une thérapie à ce moment-là et on n'ose pas affirmer de telles choses quand on n'a que sa compétence de parent-observateur ! En tout cas, elle ne semble pas abrutie ou inhibée par ce traitement, au contraire. Cela m'étonne même qu'à part une certaine prise de poids, il n'y ait pas plus d'effets secondaires. Mais donner des médicaments quand tout va bien, il y a un pas qui doit être difficile à franchir.

Genève, 14 juillet 1995

Commentaire sur les difficultés de la vie quotidienne

Roger Misès

Les témoignages de parents recueillis par Philippe Grand dans l'article précédent montrent bien que les parents sont confrontés à un processus grave et complexe qui n'est pas envisageable seulement en termes de déficience, d'incapacité, de désavantage. Certes, les handicaps pèsent lourdement et ils bouleversent la vie familiale dans ses composantes quotidiennes ; cependant, au-delà de ce qui est repérable dans ce registre, les parents évoquent remarquablement la dimension psychopathologique du problème. Les termes qu'ils utilisent varient d'un parent à l'autre et l'on perçoit leur hésitation, parfois leur réticence à nommer ce qu'ils entrevoient des désordres fondamentaux : la souffrance, la dépression, les angoisses profondes de l'enfant. Comme le dit l'un d'eux, en dépit des difficultés de la communication, il s'avère que « la forteresse n'est point vide » et qu'une vie intense se trouve difficilement contenue malgré la rigidité des barrières défensives instaurées par le sujet. D'où les sentiments intolérables éprouvés par des parents qui mesurent les difficultés à répondre à des mouvements chaotiques, contradictoires – ingérables sous la forme où ils s'expriment spontanément.

Un élément important dans la présentation de ces témoignages me semble résider dans le fait que, partis de la recherche d'un médicament efficace sur les troubles du sommeil – en référence aux hypnotiques employés dans la pratique courante – les participants en viennent à s'interroger sur ce qui relie les symptômes aux perturbations sous-jacentes, sous une forme où se trouvent reconnus les phénomènes de morcellement et de débordement de l'espace corporel et psychique, ce qui pousse les parents à réaliser des tentatives de contention incluant, dans l'un des cas, l'utilisation d'enveloppes auxiliaires destinées à palier les défaillances des enveloppes naturelles. Par là, les parents donnent un sens à des perturbations assurément spécifiques de l'autisme et ils le font dans un langage clair, compréhensible que pourraient leur envier bien des spécialistes.

A partir de là, les troubles du sommeil, les cris, les violences, les stéréotypies prennent une dimension nouvelle mais, en même temps, selon la formule d'un intervenant, s'accroît le sentiment que « quelque chose nous échappe complètement ». Il est vrai que la nature même des perturbations de fond, la façon dont elles impliquent les parents, ne peut qu'entraîner une terrible impression d'impuissance au cours des phases où les désordres s'expriment sur les modes envahissants et répétitifs dont il est question ici.

A travers ces témoignages, l'enfant apparaît donc bien touché dans l'organisation des supports de sa vie psychique et dans les instruments qui assurent, d'ordinaire, les échanges avec l'entourage : un parent évoque, à ce propos, l'insécurité d'un sujet « qui n'a pas les moyens de résoudre les problèmes avec l'extérieur ». Effectivement, l'enfant ne produit alors que des symptômes qu'on ne saurait réduire par des mesures simples et d'effet instantané, résultant de recettes données du dehors. Les psychiatres, les professionnels qui commettent l'erreur de répondre de cette manière se révèlent vite, comme il est prouvé ici, impuissants : pour le moins, ils suscitent un doute sur leurs capacités en même temps que s'accroît chez les parents le sentiment qu'aucune aide n'est concevable.

La solution n'est donc pas dans des réponses simplificatrices, effectuées dans la visée d'une remise immédiate aux normes, mais elle n'est pas davantage dans des interventions d'ordre psychothérapique, menées auprès de parents avec qui des liens suffisants n'ont pas été, préalablement, établis sous des formes qui permettent de faire alliance. On voit bien comment des tentatives menées sans précautions sont ressenties comme intrusives et suscitent des rejets massifs.

En fait, certains parents, dans ce qu'ils expriment ici, font bien apparaître qu'il leur a été possible de tirer parti des échanges avec les professionnels, à travers un travail ambitieux qui permet de reconnaître ce qui est en jeu dans les perturbations de fond et dans les interactions suscitées par l'enfant. A partir de là, des réponses mieux adaptées

sont réalisables : assurer une contention qui prenne en compte les défaillances spécifiques, modifier le cadre pour améliorer la sécurité, inventer des moyens originaux pour l'acquisition de la propreté, introduire des aménagements afin d'orienter ou de réduire le déroulement des stéréotypies.

Les propos tenus montrent que les effets favorables ne naissent pas d'injonctions sommaires, de manoeuvres limitées, visant à la suppression d'un symptôme envisagé isolément. Les progrès s'inscrivent dans une collaboration entre personnes, ils prennent en compte la complexité des composantes sous-jacentes et l'implication de tous ceux qui sont engagés dans ces interventions. Assurément, les participants à un travail de cet ordre sont d'abord appelés à se reconnaître, chacun dans son statut propre, et à se soutenir mutuellement.

Sous cet éclairage, on le voit, la partie se joue sur le long terme, ce qui pose effectivement la question du « comment éduquer ? », car l'enfant grandit et les parents s'interrogent sur les appuis qu'ils peuvent lui donner. Plusieurs d'entre eux expriment clairement qu'ils sont concernés sur ce terrain par la culpabilité — à laquelle d'ailleurs n'échappent pas les parents d'« enfants normaux ». Aussi soulèvent-ils, avec réalisme, le problème des limites entre éducation et dressage. Le danger des méthodes trop codifiées est évoqué, par où l'enfant réussit à apprendre les gestes attendus « mais il ne voit pas pourquoi... et c'est là le vrai problème ». Là réflexion ainsi suscitée ouvre sur l'intérêt qu'il y a à garantir d'autres modes d'échanges, notamment ceux qui passent par le langage « toujours parler, parler... » « même si des choses peuvent encore paraître incompréhensibles à l'enfant ». Effectivement, l'expérience montre que, souvent, les paroles ainsi prononcées ne sont pas tombées dans le vide.

*

En écho au témoignage qui nous est présenté, ces quelques remarques auront, peut-être, fait apparaître ce qu'un psychiatre est appelé à ressaisir dans la parole des parents au cours de toute rencontre avec eux. Par là se dessinent des possibilités d'identification mutuelle et, à partir de là, on peut, pour le moins, confronter les points de vue, examiner les perspectives d'accord et aussi les éléments de divergence, de façon à pouvoir s'engager ensemble dans ces difficiles entreprises.

Naturellement, dans ce cheminement en commun, des mesures concrètes seront prises, d'ordre thérapeutique ou éducatif, mais en sachant qu'à chacun des problèmes posés dans les témoignages qu'on vient de lire, se trouve offerte une gamme étendue de réponses : le choix dépend de différents paramètres qui s'influencent mutuellement, obligeant à prendre en compte l'âge de l'enfant, la nature des perturbations de fond, les expressions symptomatiques, les capacités du cadre socio-familial. De plus, les

moyens mobilisés doivent être modulés en fonction de l'évolution : les écrits rassemblés dans cet ouvrage apportent des indications utiles.

Une dernière remarque : des rencontres, comparables à celles qui ont abouti à la rédaction de ce témoignage, offrent des avantages appréciables ; à l'évidence, les échanges entre les parents contribuent à réduire leur culpabilité et leur sentiment d'exclusion.

Eléments de réponse aux questions des parents sur les difficultés de la vie quotidienne

Jacques Constant

Une nécessité préalable : un cadre de travail

Trop souvent, les références techniques des « psy » (psychiatres, psychologues) restent identiques à celles utilisées dans les situations psychothérapeutiques. Le discours des parents est entendu avec une grande pertinence pour ce qu'il traduit, voire trahit de la structure mentale de celui qui l'émet. L'écoute s'oriente vers l'expression de la souffrance. Une telle écoute a son intérêt si elle est demandée, mais les témoignages ici évoqués montrent bien que si les parents souffrent (on souffrirait à moins !), si leur discours traduit leur structure mentale (comment en serait-il autrement dans cette situation tragique ?), ce qu'ils demandent aux professionnels ne se situe pas sur le plan où la plupart des psy leur répondent.

De plus, les enfants sont pris en charge dans des institutions. Les « psy » n'ont avec eux que des contacts discontinus et s'intéressent peu aux détails de la vie quotidienne qu'ils ne connaissent qu'à travers le discours des soignants. Les parents s'adressent alors directement aux éducateurs, aux infirmiers psychiatriques. Ceux-ci les écoutent

de façon plus directe parce qu'ils partagent des difficultés identiques dans l'intimité des espaces de soins. Mais le plus souvent, leurs idéaux professionnels leur font imaginer qu'ils doivent « mieux savoir » que les parents et cela les amène à fournir des « conseils » qui ne sont parfois que l'affirmation de leur propre système de défense face aux comportements gênants évoqués.

Pour dépasser l'écoute-réponse spontanée des soignants souvent trop incisive et l'écoute neutre des psy souvent trop distante, il convient de **repenser le cadre technique du travail avec les parents d'autistes**, parce que la gravité, la chronicité et la spécificité des mécanismes à l'oeuvre obligent les professionnels à prendre une position nettement différente de celle adoptée dans les autres formes de pathologie.

Le premier élément de ce cadre est méthodologique. L'attente des parents s'adresse à tous les professionnels mais plus particulièrement aux médecins. Or, les modèles référentiels des médecins ne les ont pas préparés à répondre aux problèmes de santé vécus dans la vie quotidienne par l'entourage de l'enfant malade chronique.

La méthodologie exposée par Ph. Wood me semble un outil adapté pour mieux se représenter cette difficulté. Dans les travaux de l'OMS sur la classification des handicaps, il démontre, dans son introduction, que les problèmes de santé ne peuvent se réduire au seul plan d'expérience de la pathologie et du diagnostic et que le modèle médical, pour nécessaire qu'il soit, n'est pas suffisant pour identifier les besoins d'une population souffrant des conséquences d'une maladie grave et chronique.

Les psy restent sur le plan d'expérience de la pathologie. A ce niveau, ils écoutent et ils entendent les discours sur l'étiologie dans leurs dimensions réelles et fantasmatiques, ils peuvent partager des hypothèses sur les mécanismes impliqués par les conduites aberrantes et parfois — beaucoup plus rarement qu'on ne le suppose — ils peuvent prêter une signification aux conduites. Sur ce plan, les psy peuvent écouter la souffrance des parents mieux que beaucoup d'autres professionnels et peuvent aider à démêler ce qu'il en est de la psychologie propre à chaque parent et des effets liés à la maladie de l'enfant.

Mais on le voit bien dans les témoignages ici réunis, les parents donnent rendez-vous aux professionnels sur d'autres plans que celui de la pathologie. Aujourd'hui, ils savent que leur enfant est autiste et il n'est pas rare qu'ils aient — au moins — autant de connaissances que les docteurs, en raison notamment de la diffusion des informations sur la recherche internationale par les associations de parents. C'est sur les divers plans des conséquences handicapantes de la maladie qu'ils veulent échanger avec leur médecin et les autres professionnels ; car, n'oublions jamais qu'être parents d'enfant autiste oblige, en plus de tout le reste, à partager son enfant avec un grand nombre de

professionnels alors qu'il est déjà si difficile aux parents d'un enfant ordinaire de le confier à une seule maîtresse d'école.

Les parents attendent donc les professionnels sur le plan d'expérience de la déficience : sur ce plan, il est toujours difficile de situer les réelles capacités ou potentialités de l'enfant en raison des îlots d'aptitudes surprenantes, comme disait Kanner il y a plus de cinquante ans. Sur ce plan, l'utilisation d'outils d'évaluation partagés avec les professionnels me paraît un moyen technique d'éviter, du moins en partie, bien des déceptions.

Mais les parents attendent surtout les professionnels sur le plan des incapacités, c'est-à-dire sur celui des conduites de la personne dans la vie quotidienne. La recherche de solutions aux problèmes posés par le comportement de l'enfant dans des situations de quotidienneté est ce qui est attendu.

Il en est de même pour le plan du désavantage social qui n'est pas toujours identifié dans les questions qui sont ici posées mais qui est en filigrane, notamment dans ce qui est appelé les comportements asociaux.

Le deuxième élément de ce cadre est contractuel. Il s'agit de définir ce que chacun attend et ce que chacun peut apporter. Le schéma classique de l'ordonnance ou du conseil en réponse à la demande du client envers le médecin doit être clairement abandonné. Et ce n'est facile ni pour les parents qui tendent à espérer des miracles de la part des professionnels, ni pour l'équipe soignante qui doit avoir l'honnêteté de reconnaître ses limites.

Pour établir un contrat qui va transformer les rapports parents/professionnels en un espace d'élaboration commune, il me semble utile de partir du constat des effets de la pathologie sur tous les adultes (parents, enseignants, éducateurs, médecin). Les enfants autistes sont des **handicapés-handicapants**.

Ces enfants, incapables sur beaucoup de plans, sont capables de nous rendre incapables, capables de faire douter d'abord leurs géniteurs sur leurs capacités à devenir parents, capables de faire douter leur médecin, les équipes soignantes sur leurs capacités à être thérapeutes et capables de faire douter les éduquants et les équipes pédagogiques sur leurs capacités à être des enseignants, éducateurs ou instituteurs.

Les reproches réciproques, les discours en bon et mauvais, les accusations de laxisme ou d'activisme, bref, les hétéroprojections d'impuissance mutuelle me semblent aller en nette diminution quand on arrive à verbaliser, au départ, l'égalité de tous dans le risque de déqualification lié aux effets de la pathologie.

Le troisième élément du cadre est processuel. Il s'agit de se donner les moyens de remplacer l'écoute ponctuelle, le conseil « refilé » dans le couloir en un processus de travail entre parents et professionnels. La régularité de ces rencontres est très importante parce qu'elle permet de poser une hypothèse, d'imaginer des contre-attitudes ou des stratégies puis de vérifier leur adéquation ou leur inadéquation à l'épreuve des faits.

Autour des effets handicapants, les conséquences relationnelles de la maladie chronique, des partages d'interrogations, de doutes, d'espoirs aussi font alors la trame d'un travail psychiatrique, éducatif, pédagogique qui n'a plus que de lointains rapports avec l'écoute psy traditionnelle. Comme le dit une maman dans le texte ci-joint à propos des professionnels : « s'ils n'ont pas de propositions concrètes à nous proposer, qu'au moins ils nous soutiennent ».

Certes, selon l'évolution, le contexte culturel, il faudra plus ou moins bricoler, mais il s'agit bien d'un cadre technique original imposé par la chronicité et la gravité des conséquences handicapantes de l'autisme. Ce que les professionnels vont perdre dans leurs positions « doctes », ils risquent fort de le gagner dans leurs positions soignantes. Ce cadre permet le partage – médiatisé par la fonction du psy – d'expériences, d'émotions, de conduites à tenir selon les divers contextes de vie de l'enfant.

L'organisation matérielle de ce cadre de travail traduit la façon dont les institutions et leurs responsables ont pu analyser les éléments précédents. Les meilleures formules pratiques (cahier de liaison, tables rondes régulières) n'ont de valeur que si elles sont investies et que si les participants, parents comme professionnels, non seulement s'y sentent à l'aise mais sortent des réunions « regonflés » et moins déqualifiés.

Réponses aux thèmes évoqués par le groupe de parents

Le sommeil

Ces troubles manquent rarement au tableau clinique, surtout jusqu'à quatre ou cinq ans, ce qui correspond peut-être au constat d'une expression plus violente de l'autisme dans la première période de la vie. Les manifestations autistiques autour du sommeil prouvent d'abord l'inadéquation des modèles dont disposent les médecins psychiatres. Notre belle efficacité – parfois si spectaculaire dans les troubles du sommeil du nourrisson – quand nous savons écouter en psychiatre les angoisses ou la dépression de la maman sont ici d'une totale inefficacité. Les prescriptions chimiothérapeutiques sont également souvent porteuses d'effet paradoxal. Les hypothèses cherchant des significations sont souvent sans effet. Je ne crois pas personnellement que l'enfant autistique lutte contre le sommeil comme l'enfant anxieux. Je ne crois pas qu'il a rendez-vous

avec ses rêves. Du moins, à force d'avoir rencontré des cas qui résistaient à ce genre d'hypothèse, j'ai fini par penser que l'enfant autiste ne présentait pas des troubles du sommeil, mais qu'il fallait plutôt penser les difficultés comme des bizarreries de comportement autour du rythme nyctéméral.

Les enfants me paraissent saisis de panique déstructurante, non pas parce qu'ils vont dormir mais parce que l'état de conscience va changer. Au fond, les manifestations autour du sommeil peuvent être considérées comme un des aspects de la peur du changement ; ce que ne supporterait pas l'enfant, c'est que son état de conscience va changer, qu'il va passer de la veille au sommeil, ou le contraire, qu'il va se réveiller la nuit.

Dans le cadre du travail, défini plus haut entre parents, professionnels et psy, je pense que les réponses les moins inadaptées sont à rechercher dans le rythme et dans l'espace : ritualisation du temps dans la journée, de façon à réduire autant que possible l'imprévu et délimitation de l'espace. Sans faire référence à l'expérience de Donna Williams qui est tout de même un peu extrême, j'ai souvent constaté l'efficacité de mettre des paravents, de bloquer les lits par des armoires, de limiter la perception visuelle à partir du lit. Beaucoup d'enfants autistes ne dorment qu'avec les draps sur le visage, parfois effectivement très serrés. La ritualisation du temps qui implique tout le rythme de vie familiale a intérêt à s'appuyer sur une visualisation. A noter encore, deux éléments que l'on retrouve souvent : les médicaments ont déjà été prescrits par le médecin généraliste ; les parents ont perdu confiance dans leur efficacité. On peut les reprendre avec des doses plus importantes et obtenir, par moments du moins, des effets positifs. L'aspect évolutif des comportements de bizarrerie autiste autour du sommeil est souvent surprenant. Les enfants connaissent des périodes très longues d'insomnie qui rendent la vie littéralement invivable à toute la famille. Puis brusquement, ils cessent ce comportement sans que l'on comprenne quels facteurs sont en jeu. Il me semble que ces troubles ont tendance à nettement diminuer dans la deuxième partie de l'enfance et à l'adolescence.

Les cris

J'ai remarqué bien sûr la fréquence de ce symptôme et la surdité particulière du monde soignant à ce sujet. Les cris ne gênent pas les professionnels comme ils gênent, voire ils déstabilisent gravement les parents.

Attacher de l'importance à ce que disent les parents à propos des cris dans le cadre du travail défini plus haut me paraît donc tout à fait important.

Il me semble que la recherche habituelle de sens est ici porteuse d'effets pervers. Comme le montrent d'ailleurs les témoignages, il est normal pour un sujet normal de se poser des questions sur la signification de ces cris : qu'est ce que mon enfant me reproche, de quoi souffre-t-il, que veut-il me dire ? Cette recherche de sens amène les parents dans des impasses existentielles personnelles. De plus, les cris sont extrêmement handicapants au plan du désavantage social. Certaines familles en HLM ont eu d'importantes difficultés avec leurs voisins à cause de ces symptômes.

Les recherches de signification sur le plan des mécanismes répondent mieux au besoin normal de donner du sens et évitent les impasses des recherches symboliques. L'enfant ne crie peut-être pas pour délivrer un message mais seulement pour faire fonctionner ses organes de phonation en l'absence de l'acceptation de la dure loi de la double articulation du langage.

Nous n'avons pas trouvé dans notre expérience de solution miracle aux cris, encore que plusieurs fois, nous avons eu l'impression qu'une chimiothérapie avec des molécules anti-épileptiques type « Dépakine » était moins inefficace que la chimiothérapie avec anxiolytiques ou neuroleptiques. En revanche, notre travail dans le cadre défini plus haut nous a montré une nette amélioration des situations lorsque les parents arrivent à diminuer leur réponse immédiate aux cris. Les cris sont tellement insupportables pour les parents que ceux-ci interviennent directement sur l'enfant dès qu'il crie. Que ces interventions soient du type répressif, punitif ou qu'elles s'efforcent d'être compréhensives, elles ont toutes en commun de provoquer des stimulations : l'enfant est touché physiquement, il reçoit des messages olfactifs, sonores, visuels. J'ai souvent eu le sentiment qu'un conditionnement s'opérait alors : cris = intervention de l'adulte, et que ce conditionnement contribuait à entretenir le comportement de cris.

La propreté

S'il est un domaine où les conceptions psychanalytiques ont diffusé dans la culture, c'est bien celui du stade anal. D'où une difficulté supplémentaire pour les parents d'enfant autiste : ils sentent bien que, comme leur disent les professionnels : « il n'est pas prêt à être propre », ils se culpabilisent de ne plus supporter les invasions fécales et urinaires quotidiennes jour et nuit.

Comme pour le sommeil, je pense qu'il convient de parler des comportements bizarres autistiques autour des conduites sphinctériennes et non pas de troubles de la problématique anale. L'exemple donné du comportement complexe de Christina pour aller s'essuyer sur son lit l'illustre bien : les étrangetés des comportements avec l'urine et les matières fécales dépassent de loin la problématique anale névrotico-normale. Certes, il est des cas où les comportements des enfants autistes peuvent être rattachés à

l'analité mais il est beaucoup plus fréquent d'observer une dissociation entre les conduites sphinctériennes (souvent complexes) et la problématique anale.

Le repérage très fréquent de peurs archaïques liées à des impressions d'arrachement, de morcellement à la perte des matières, la fréquence des crises de panique lorsque l'on tire la chasse d'eau, montre d'ailleurs que l'on est le plus souvent renvoyé à des problématiques anté-anales, et qu'en pratique, toute la question est de dépasser les problématiques anales des adultes confrontés à ces questions.

Ce travail est difficile pour tous et peut-être plus encore pour les professionnels. Dans les témoignages cités, on voit d'ailleurs bien l'aspect contradictoire des réponses qui ont été fournies aux parents : réagir normalement en donnant des fessées..., être rigide sur les horaires dans une école Rudolf Steiner (en France, les anthroposophes sont très peu implantés – à ma connaissance, il n'existe qu'une ou deux écoles), conditionnement conseillé par une musicothérapeute.

Il me semble nécessaire d'affirmer d'une façon quasi idéologique que l'acquisition de la propreté est un objectif prioritaire. Cette affirmation aide parents et professionnels à se dégager de leurs propres ambivalences avec leur propre problématique anale. Cet objectif est prioritaire, non seulement parce que cela rend la vie plus vivable aux parents mais parce que cela élargit les potentialités de socialisation du sujet.

Une fois posé cet objectif, dans le cadre du travail d'élaboration parents/professionnels que nous avons défini, l'apprentissage des conduites de propreté (incluant des séquences ritualisées complexes de comportement aux toilettes) ne peut pas échapper dans la majorité des cas au recours à un véritable conditionnement opérant. Il me semble d'ailleurs que, dans les exemples cités par les parents, les réponses spontanées et les solutions trouvées correspondent à des conditionnements qui s'ignorent. Donner une fessée est en fait donner une stimulation régulière qui a probablement conditionné le comportement sphinctérien. La régularité est en soi un conditionnement. Associer un objet avec un espace est l'exemple même d'un conditionnement bien pensé autour de l'apprentissage d'une conduite. Il arrive que l'acquisition de la propreté par conditionnement soit remaniée, parfois plusieurs années plus tard, lors de l'évolution positive de l'enfant. Des phases de régression ont pu alors être comprises, comme l'apparition d'une problématique d'analité sur un comportement déjà acquis. Dans ces cas, et dans ces cas seulement, l'enfant a réellement pu s'approprier une autonomie comportementale autour de la propreté.

Les punitions

La contre-violence des adultes face à la violence de la pathologie et à la tyrannisation des relations est un problème délicat à traiter. La punition de l'enfant autiste n'a pas la fonction éducative ou d'exemplarité qu'elle peut revêtir avec l'enfant ordinaire. Elle est donc une expérience douloureuse pour les adultes parce qu'elle porte le constat de l'éducation dépassée, comme on dit le coma dépassé. De plus, comme il est dit dans les témoignages, la peur d'être poussé « hors de soi » est une dimension que l'on retrouve constamment dans le récit des parents lorsqu'ils sont assez en confiance pour relater les épisodes domestiques où ils ont perdu leur self-control. Qui est alors l'objet des coups ? L'autisme dans l'enfant, l'enfant recherché à travers l'autisme ou le sphinx dans l'autisme qui pose l'énigme de l'identité ? Situation extrême, dérapages... qui conduisent les professionnels à conseiller de réagir normalement... tout en sachant que la situation est anormale. Les dérives sadiques existent bien sûr mais le sadisme est souvent porté par les autistes envers leurs parents, leurs frères et soeurs.

Les conduites de punition ont toutes l'inconvénient de conditionner l'enfant et de le renforcer dans son comportement déviant, c'est ce que dit la maman de Christina lorsqu'elle remarque que sa fille s'amuse énormément lorsqu'elle crie. L'excitation euphorique qui saisit les enfants autistes lorsqu'ils poussent leurs parents à bout fait partie du tableau clinique.

Dans le cadre d'un travail d'élaboration, nous essayons de relier punitions à récompenses, c'est-à-dire de penser aux capacités de communication et de compréhension du sujet. La récompense peut être matérielle (bonbons, objets autistiques intéressants pour l'enfant,...) mais elle devient efficace quand elle se transforme en gain narcissique dans le fonctionnement : l'enfant perçoit que sa propre réussite dans une tâche est sa récompense. Il est plus facile de parler des punitions que des récompenses. De toutes façons, l'enfant autiste oblige les parents, comme le dit l'un d'entre eux d'ailleurs, à « clarifier leurs intentions » dans la mesure où l'enfant les perçoit avec une pertinence extraordinaire.

Les stéréotypies

Comme tous les professionnels de ma génération, j'ai passé de nombreuses heures de ma vie professionnelle dans des synthèses à écouter ce que telle ou telle stéréotypie réveillait dans le subconscient de chacun, tout en croyant comprendre quelque chose de l'enfant lui-même. J'en ai retiré une certitude : les stéréotypies autistiques n'ont pas de sens parce que leur fonction principale consiste justement à couper tout lien entre affect et représentation. Dans le travail partagé avec les soignants et les parents, je n'ai

pas pour autant clarifié ma position. Deux attitudes, assez contradictoires, continuent à parcourir ma pratique :

- soit utiliser les stéréotypies en essayant d'agrandir les capacités parfois prodigieuses de dextérité acquise dans ces systèmes fermés. Les succès obtenus de cette façon existent mais souvent de façon aléatoire,
- soit ignorer les stéréotypies (les traverser plus exactement) pour stimuler l'enfant sur une tâche plus intéressante pour lui qu'il peut facilement réaliser et qui lui fait oublier alors ses stéréotypies (par exemple : donner un puzzle systématiquement sans aucun commentaire, à chaque début de manifestation stéréotypée, en sachant que l'enfant connaît ce puzzle, l'aime et le réussit).

Une des difficultés majeures rencontrées avec les stéréotypies provient à mon avis du fait qu'elles sont la manifestation extériorisée la plus évidente de la pathologie. Les parents qui ont besoin de se raccrocher à la notion d'un enfant handicapé et à opposer cette notion à celle de pathologie mentale sont frappés de plein fouet par les stéréotypies qui viennent montrer à tous la gravité de la maladie. La thèse qui a voulu que les stéréotypies soient « l'ultime manifestation de la liberté de l'enfant autiste » me semble avoir très largement contribué à la culpabilisation des parents.

Les automutilations

Tous les degrés existent bien sûr, et lorsqu'il s'agit d'automutilation majeure, il me semble que cette stéréotypie est particulièrement insupportable pour le psychisme des adultes normaux, qu'ils soient soignants ou parents. Plus que toute autre conduite, elles induisent chez l'adulte ordinaire des envies d'interprétation qui ne sont que des projections. Quand on reprend des dossiers anciens, on est frappé de constater que l'automutilation, notamment sur la tête, est le déclencheur quasi automatique d'une prescription de chimiothérapie.

J'ai rencontré plusieurs cas où les automutilations avaient été facteur de dénonciation pour mauvais traitement par l'entourage et les réactions policières et judiciaires n'ont pas toujours compris l'aspect pathologique du comportement de l'enfant.

Dans le cadre du travail d'élaboration entre parents et professionnels, toutes les explications sur le modèle sensoriel (il se tape en recherche de plaisir, en recherche de limites, recherche de sensations) me paraissent préférables aux explicitations de type symbolique qui pourtant viennent en premier à l'esprit... Ils se tapent pour nous dire leur malheur, leur angoisse, leur désir mortifère, etc...

Les comportements asociaux

Les parents évoquent seulement les « crises » en situation sociale, colères, éclatement apparaissant à la moindre frustration ou au moindre imprévu. Il me semble qu'il y a d'autres comportements asociaux très gênants, comme par exemple la masturbation dans les lieux publics, les fugues, plus exactement les errances, avec ces enfants qui partent parfois en courant droit devant eux. L'absence de sens du danger se conjugue parfois à des focalisations d'intérêt pour des situations dangereuses (lignes de signalisation routière, se jeter contre ou sous les voitures, traverser en déboulant quand on entend un moteur, marcher systématiquement en dehors des trottoirs, etc.). Souvent, l'enfant semble réserver à des lieux publics, à des magasins, les formes les plus provocantes de ses comportements (cris, automutilation, débâcle sphinctérienne). Comme pour la propreté, il faut affirmer l'urgence dans le projet thérapeutique, éducatif et pédagogique, d'apprentissage de comportement dans les lieux publics, dans l'intérêt même de l'enfant et non pas seulement pour le confort de sa famille. Le désavantage social vient en effet se surajouter si les comportements asociaux empêchent l'ouverture de l'enfant sur l'extérieur. Le repli autistique s'en trouve renforcé.

Il importe dans les projets d'intégrer avec les professionnels l'apprentissage de contextes, dans la rue, dans les grandes surfaces notamment : traverser la rue, tenir un caddy, attendre dans une file d'attente, se comporter de façon adaptée sur les parkings, etc... Lorsque les éducatrices sont confrontées aux mêmes difficultés que les parents, le travail est alors possible autour de comportements gênants ciblés, et la recherche de petits trucs (comme celui du glaçon cité dans le témoignage des parents) n'est pas à rejeter d'emblée.

Il n'en reste pas moins que le fond du travail consiste à comprendre les mécanismes mis en jeu par l'enfant autiste dans les situations de socialisation et, si possible, à les anticiper par des apprentissages progressifs de mises en situation.

Il est souvent difficile de comprendre la cause exacte des difficultés. Ainsi, par exemple, nous n'arrivions pas à ce que Damien accepte d'aller à la piscine municipale. Nous avons pu éliminer la peur de l'eau dans la mesure où, dans une pataugeoire de l'hôpital de jour, il semblait se complaire dans l'élément aquatique. Nous avons finalement compris que c'était la peur du bruit des haut-parleurs des maîtres nageurs qui provoquait chez lui des recrudescences de stéréotypies et de panique déstructurante. En demandant l'arrêt des haut-parleurs pendant les périodes de piscine de Damien, nous avons obtenu une première habitude à l'endroit puis, peu à peu, il a été possible de l'habituer au bruit associé à l'eau. Damien va maintenant régulièrement à la piscine avec sa famille. Il me semble que les apprentissages sociaux et les comportements dans les lieux publics nécessitent souvent des analyses de ce type. C'est en

tout cas en travaillant cette dimension avec les parents que, dans notre expérience, nous avons obtenu les moins mauvaises adaptations possibles.

Comment éduquer ?

Toute éducation oscille entre compréhension et conditionnement, initiative laissée et contraintes exigées... et nous savons depuis Freud que le métier d'éducateur (avec celui de médecin) est impossible. Avec les enfants autistes, les contradictions de l'éducation ordinaire deviennent des apories où parents et éducateurs ont l'impression de s'embourber.

La première condition pour travailler ces questions consiste à savoir à quel niveau il est légitime de faire porter les exigences. Exiger d'un enfant autiste qu'il affirme ses désirs, soit autonome dans ses initiatives, comprenne le sens social des interactions qu'on lui apprend... c'est tout simplement exiger qu'il ne soit plus autiste. C'est un désir que l'on peut comprendre et c'est une impossibilité avec laquelle il faut travailler. Penser que ces enfants ont une « vie intérieure » n'implique pas de se conduire comme s'ils avaient accès à cette vie intérieure.

Et ce sont parfois les attitudes les plus « anti-éducatives » dans le sens commun qui permettent d'authentiques transmissions d'apprentissages, ou même de valeurs. Il semble difficile dans ce domaine de toujours bien distinguer ce que pensent ou peuvent comprendre les enfants et ce que les adultes ont besoin de penser et de se représenter, au plan éthique, pour garder — même dans les interactions les plus triviales — le respect pour ce qui est le plus humain dans le sujet malade.

C'est pourquoi je pense que l'on peut s'appuyer sur des procédures comportementales, sur des explicitations cognitivistes, tout en gardant présente à l'esprit la nécessité éthique de considérer ces malades comme des personnes.

Comment leur parler ?

Les témoignages des parents montrent ici un bon reflet des contradictions qui traversent les recherches. La communication facilitée ne facilite peut-être pas la position des adultes actuellement.

Compte tenu des expériences acquises dans ces vingt dernières années, il me semble qu'il conviendrait d'être prudent et de ne croire ni les excès de la toute compréhension, ni les excès de la toute incompréhension. De nombreux exemples existent dans nos pratiques pour prouver tout et son contraire : ils comprennent tout, ils ne comprennent rien.

Ce qui en pratique est le plus difficile provient des différences de comportement chez un même enfant : insensible à certains moments aux discours autour de lui, il arrive que brusquement un détail de sa conduite nous prouve à l'évidence qu'il a saisi ce que nous lui disions ou ce que nous disions de lui. Est-il pour autant légitime de penser qu'il comprend tout le temps ce qu'on lui dit ? Je ne le crois pas. C'est pourquoi, sans adhérer forcément à l'idée qu'il ne comprend rien, il me paraît souvent plus efficace de filtrer les informations verbales, de parler lentement avec des substantifs, des verbes, en évitant tous les commentaires annexes pour s'efforcer de faire comprendre des situations simples.

De toute façon, en pratique, chaque famille a son style d'interaction verbale, sa conception sur la compréhension de l'enfant, et les propos des professionnels sont plus utilisés pour justifier le style existant que pour le modifier.

D'où la nécessité là encore d'un travail en élaboration commune parents et professionnels. Si l'on n'est jamais sûr que l'enfant autiste comprend ce qu'on lui dit, soyons au moins un peu moins incertains sur ce que nous comprenons mutuellement quand nous nous parlons.

J'ai souvent constaté que l'amélioration de la communication entre parents et professionnels provoquait une amélioration de l'écoute de l'enfant vis-à-vis des professionnels et de ses parents.

L'épilepsie

L'association de l'épilepsie à l'autisme est un des points les moins éclaircis de la recherche.

En France, l'initiation du traitement anti-épileptique après l'apparition des premières crises est en général effectuée dans un service de neurologie. Les neurologues connaissent encore moins l'autisme que les psychiatres. L'appareillage scientifique des services neurologiques, l'aspect quantitatif des dosages forment un rituel médicalisé qui est particulièrement mal adapté au traitement de l'autisme.

Je pense qu'il faudrait parler, comme pour le sommeil ou les troubles sphinctériens, des bizarreries autistiques dans la façon dont l'enfant autiste « crise ». La fréquence des améliorations comportementales après les crises de type « grand mal » m'a toujours laissé perplexe, ainsi que les progressions de langage.

Chez les enfants petits, les crises d'épilepsie fréquentes, voire les états de mal, semblent retarder les acquisitions et les apprentissages avant cinq ans. Mais les pédo-psychiatres voient peu ces enfants ou, plus exactement, les voient partiellement. Les

parents restent très attachés au service de neurologie. Les « vrais » médecins sont du côté de l'épilepsie. Les services de pédopsychiatrie sont du côté de l'éducation. Cette représentation d'un clivage institutionnel me paraît retarder la prise en charge globale et l'évaluation de la dimension de l'épilepsie dans le tableau autistique ou, si l'on préfère, la dimension de l'autisme dans le tableau épileptique.

Actuellement, dans les pratiques que je connais, cette unification fait défaut dans la petite enfance.

C'est lorsque les neurologues se lassent et les parents aussi que l'enfant finit par « appartenir » au champ institutionnel de la pédopsychiatrie. Il est alors possible de travailler avec les parents les dosages en fonction de la clinique autistique, autant qu'en fonction des crises.

Lorsque les crises surviennent chez des enfants suivis depuis longtemps en pédopsychiatrie, il est plus facile, après une évaluation neurologique, de maintenir cette unité dans la prise en charge thérapeutique. Bien entendu, l'infinie variation des situations individuelles, et des modalités réactionnelles de la famille aux crises, rend toute généralité bien difficile à soutenir.

Dans l'état encore balbutiant de la recherche, s'il faut adresser les enfants dans des centres spécialisés pour ajuster la chimiothérapie, il faut aussi donner la priorité à la clinique globale pour la médecine au quotidien de ces enfants. Il n'est pas rare de constater que l'administration de Dépakine, associée ou non à de l'Urbanyl ou à du Valium, produit des effets non négligeables sur le rythme du sommeil, les crises, les automutilations.

L'hérédité

En l'état actuel de l'ignorance officielle de la recherche, les questions sur l'hérédité rejoignent les interrogations sur l'étiologie et sont à considérer comme un élément de base des réactions d'un adulte normal face à une énigme. Dans le cadre du travail soignants/professionnels, j'ai toujours attaché la plus grande importance à séparer – du moins consciemment – les interrogations sur l'étiologie du travail à élaborer sur le soin et l'éducation au quotidien.

Sur le plan d'expérience de la pathologie, il est légitime de rechercher, par tous les moyens existants, d'éventuels facteurs étiologiques qu'ils soient génétiques, métaboliques ou autres.

Le recours au modèle de Wood est ici particulièrement utile. En clarifiant les plans d'expérience de santé, il est facile non pas d'éviter les angoissantes et paralysantes

interrogations sur l'origine, mais de les mettre à leur place, hors des plans d'expérience des interactions quotidiennes. Ces distinctions me paraissent comparables à l'asepsie dans les interventions chirurgicales.

Décontaminer les plans d'expérience de la déficience, de l'incapacité et du désavantage social des pollutions idéologiques liées aux ruminations étiologiques est un préalable à toute élaboration commune sur la prise en charge.

Cette attitude ne sera pas modifiée par d'éventuelles découvertes scientifiques de facteurs étiologiques. Je crois qu'il faut dénoncer les liaisons abusives que font certains courants de pensée nord-américains. Rien n'autorise scientifiquement à relier une hypothèse étiologique à un mode de réponse.

Que l'origine de la maladie soit héréditaire, métabolique, génétique, anatomique, n'implique pas que le mode de réponse doit être éducatif. De même, si l'on est persuadé d'une origine psycho-génétique, voire d'une influence de la psychologie des parents sur le tableau clinique de l'enfant, rien n'empêche d'aborder cet enfant par l'éducation. La structuration de l'environnement lui est nécessaire quelle que soit l'origine de sa maladie.

La représentation des problèmes de santé en divers plans d'expérience permet à tous les adultes de se situer plus aisément sur ces différents plans et de comprendre que plusieurs abords sont possibles simultanément.

Rappelons, pour conclure, que les parents attendent les professionnels aux divers plans des conséquences handicapantes de la maladie, même si, dans le même temps, il est légitime de proposer toutes méthodes qui visent à modifier le devenir de la pathologie elle-même.

Psychanalyse d'un enfant autiste : difficultés pour les parents. Témoignage

Philippe Grand

Je voudrais, dans ce court témoignage, faire part des difficultés qui sont apparues pour nous parents lors de la psychothérapie analytique de notre fille. Je crois qu'elles soulèvent des questions de fond qu'il est intéressant d'examiner.

Muriel a commencé sa psychothérapie à l'âge de six ans. Elle était prise en charge dans un hôpital de jour depuis trois ans. Elle parlait un peu, à l'aide de mots isolés, essentiellement pour exprimer ses besoins dans les domaines de la vie quotidienne et pour nommer et évoquer les personnes ou les animaux qui lui étaient chers.

Nous avions le sentiment, et même la certitude, que notre enfant avait des potentialités et que celles-ci étaient bloquées par son autisme. Nous nous la représentions comme une enfant entravée, emprisonnée. De plus, elle nous apparaissait souvent comme une énigme. Nous ne comprenions pas le sens de ses comportements mais nous ne les réduisions pas à de simples bizarreries ou à des aberrations. Il était évident pour nous qu'ils recelaient une signification, même si elle nous était inaccessible.

Notre réaction de parents a été celle de tout parent : nous voulions comprendre notre enfant et l'aider à lever ses barrières et à progresser. Nous nous sentions incapables de le faire seuls, comme cela aurait été le cas avec un enfant valide. Un enfant autiste est infiniment plus déroutant pour un parent qui n'est pas préparé à cette réalité radicalement nouvelle pour lui. D'où l'idée de demander une aide, de faire appel à un psychanalyste pour une compréhension et un traitement en profondeur.

Nous savions qu'il était hors de question pour notre enfant autiste de suivre une psychanalyse classique où le patient est étendu sur un divan et communique ses fantasmes à un psychanalyste silencieux assis derrière lui. Par des lectures (F. Tustin), nous avons appris que les enfants autistes pouvaient bénéficier d'une psychanalyse adaptée à leurs difficultés spécifiques, où le spécialiste essaie de comprendre l'enfant et d'entrer en relation avec lui au travers de ses comportements et d'activités les plus diverses (jeux, dessins, échanges de toutes sortes).

Nous ne partagions pas les a priori de certains professionnels ou associations de parents qui rejettent l'utilisation de la psychanalyse pour des autistes. Pourquoi priver notre enfant d'une possibilité de réaménagement de mécanismes psychiques défaillants ? Même s'il s'avérait que l'autisme a une cause exclusivement organique, cela ne supprime pas la réalité psychique et les mécanismes humains fondamentaux (l'identité, le rapport à autrui avec son cortège de sentiments et d'émotions, la recherche du plaisir, de la sécurité, le besoin de sens). Nous savions que la psychanalyse peut apporter une aide dans ce domaine. Nous en avons la confirmation par les témoignages de connaissances qui avaient vu leurs enfants autistes puissamment soutenus par cette approche.

C'est donc sans hésitations que nous avons pris notre décision et avec joie que nous avons trouvé une psychanalyste, travaillant dans le privé, disposée à accueillir notre fille. Ce traitement a duré quatre ans. Il a soulevé, pour nous parents, des difficultés que je peux résumer en quatre questions :

- Comment savoir si l'enfant retire un intérêt de la psychothérapie ?
- Comment trouver réponse à notre besoin de comprendre les manifestations de notre enfant ?
- Comment mettre en relation ce qui se passe en analyse et le vécu familial ?
- Comment articuler le travail thérapeutique et le travail pédagogique ?

Première difficulté donc pour nous parents : savoir si notre fille avait de l'intérêt pour la psychothérapie. Cela nous semblait indispensable pour sa réussite. En effet, si l'enfant autiste ne peut pas « choisir » lui-même de faire une psychanalyse — ce qui est une condition sine qua non d'une psychanalyse classique —, il nous semblait qu'il devait au moins marquer un intérêt pour qu'elle soit possible.

Nous avons fait en quelque sorte, le pari que l'analyse conviendrait à notre fille. Encore fallait-il en avoir la confirmation. Comme elle parlait très peu et n'exprimait pas ses sentiments, il n'était pas facile de savoir ce qu'elle pensait. Il fallait guetter les signes qui pouvaient nous donner des éléments de réponse. Assez rapidement, nous eûmes la conviction que « cela se passait bien ». Notre fille évoquait très souvent le prénom et même – ce qui alors était exceptionnel chez elle – le nom de sa psychologue, avec un plaisir évident. Elle partait avec enthousiasme pour aller aux séances, elle courait en direction de l'immeuble où avaient lieu les séances. Elle avait réussi à repérer que le dimanche était le jour qui précédait la reprise des séances alors qu'elle semblait n'avoir aucune notion du temps. Tous ces signes, et d'autres, étaient clairs pour nous, car nous en connaissions le code : notre enfant trouvait un grand intérêt aux séances. La psychologue nous confirma que notre fille était participante et qu'un travail était en cours en nous relatant quelques faits qui s'étaient passés depuis le début de la thérapie.

Cet intérêt se maintenant, nous demandâmes une augmentation du nombre de séances (d'une durée d'une demi-heure) : deux séances par semaine à partir de la deuxième année, puis trois dès la troisième année.

Notre enfant faisait des progrès dans tous les domaines, pas de manière spectaculaire, mais lentement et sûrement. En particulier, elle s'ouvrait de plus en plus au monde extérieur et développait son langage. Était-ce la conséquence de son évolution naturelle, de nos efforts à la maison, de la prise en charge à l'hôpital de jour, ou de la psychothérapie ? Il était probable que tout cela a joué.

À partir de la quatrième année, notre fille a peu à peu cessé d'émettre les petits signaux qui nous indiquaient qu'il se passait quelque chose d'intéressant pour elle en analyse : elle n'évoquait plus jamais le nom de sa thérapeute, elle allait aux séances avec indifférence...

La situation est alors devenue très délicate pour nous parents et plus le temps passait, plus la question initiale est revenue en force : notre enfant avait-elle encore un intérêt pour l'analyse ? Il était très difficile pour nous de répondre et de savoir comment interpréter son attitude. Nous avons fait part de notre sentiment à la psychologue qui nous a assuré que le travail se poursuivait normalement.

Nous avons hésité, attendu pendant des mois. Puis survint un incident qui nous a fortement ébranlés : notre fille – qui était propre depuis des années – à deux ou trois reprises fit pipi sur un fauteuil pendant les séances. La psychologue nous annonça qu'il fallait peut-être aller dans un autre lieu adapté à ce genre d'inconvénient. Cette annonce nous fit l'effet d'un coup de tonnerre et provoqua, il faut le dire, une grande déception : ainsi le traitement dépendait d'un pipi alors que nous fondions tous nos

espoirs sur un engagement indéfectible du thérapeute. Après discussion, les séances reprirent.

Nous avons encore attendu plusieurs mois pour voir si Muriel montrait plus d'intérêt pour les séances. En vain. Nous avons à nouveau abordé la question avec la thérapeute et, en accord avec elle, à la fin de la quatrième année, nous avons pris la décision de suspendre la psychothérapie.

Il est évident que cette difficulté à évaluer l'intérêt pour notre enfant de la psychothérapie a été considérablement aggravée par le fait qu'il y avait peu d'échanges avec la thérapeute : une rencontre d'une demi-heure tous les six mois, et une prise de contact se résumant à des salutations lorsque nous amenions notre fille aux séances. Une collaboration plus étroite nous aurait certainement permis de mieux gérer la longue période d'incertitude où Muriel semblait ne plus retirer de profit de l'analyse.

Je voudrais aller plus loin et indiquer d'autres conséquences entraînées par cette attitude psychanalytique (traditionnelle ?) où les parents, mais aussi la vie de l'enfant dans le cadre familial et institutionnel, sont en fait pratiquement tenus à l'écart de l'analyse.

Rétrospectivement, il est clair que la rareté de nos rencontres, même si celles-ci se déroulaient dans une atmosphère agréable, a rendu difficile, sinon impossible, la construction d'une véritable alliance thérapeutique, d'une véritable collaboration entre parents et psychothérapeute. Notre relation n'a pas dépassé la simple sympathie mutuelle. Or, la confiance devient dynamique, créatrice, si elle débouche sur un travail commun. Sinon elle se stérilise.

Ensuite, il faut bien constater que nous n'avons pas pu bénéficier de l'aide escomptée pour la compréhension de notre enfant en général, et de la signification de certaines attitudes en particulier. Comme je l'ai déjà dit, ce besoin était très important pour nous. On objectera peut-être que l'analyse est destinée à l'enfant et non pas à aider les parents. Mais alors qui aidera les parents à comprendre leur enfant ? Les professionnels travaillent en équipe pour mieux appréhender l'enfant et mieux supporter les ravages de l'autisme et il faudrait laisser seuls ou même isoler les parents ?

Le temps où beaucoup, trop de psychanalystes culpabilisaient les parents sera peut-être bientôt révolu. Il faudra aussi qu'une autre révolution s'opère : l'invention de la collaboration avec les parents d'enfants autistes. Divers textes dans cet ouvrage montrent la voie. Je suis persuadé que si les parents sont aidés dans la compréhension de leur enfant autiste, s'ils participent à ce travail, la relation qu'ils ont avec leur enfant sera sensiblement améliorée, dynamisée.

Je dirais encore que cette coupure totale avec le monde extérieur qui refermait l'analyse sur elle-même nous semblait répéter l'autisme qui isolait notre enfant. Un petit exemple : nous avons proposé à l'analyste de lui donner les éléments de réalité sans lesquels les noms que notre enfant évoquait nous semblaient rester incompréhensibles. Elle a décliné notre proposition pour ne pas entrer dans un champ d'influences extérieures. Alors « Konrad », par exemple, a dû rester à tout jamais qu'un nom pour la thérapeute alors qu'il s'agissait d'un camarade de classe avec qui notre enfant avait des relations privilégiées. Ce type de pratique rejetait la réalité comme le faisait notre enfant, alors que nous avons le sentiment qu'il fallait plutôt l'aider à faire des liens.

On le voit : rien ne sortait de l'analyse pour aider les parents et rien n'y entraît pour aider l'analyste. Est-ce la meilleure manière d'aider l'enfant ?

Enfin, la même étanchéité isolait la psychothérapeute des équipes du centre de jour. Il me semble pourtant que quelque chose doit pouvoir se transférer de la compréhension apportée par l'analyse dans le travail d'apprentissage, d'éducation et de pédagogie. F. Tustin, J. Hochmann, et d'autres certainement, n'ont pas hésité à s'engager dans ces voies.

Peut-être est-ce cet isolement de l'analyse, combiné avec l'autisme de notre fille, qui a conduit à l'extinction de l'analyse ? Comme si, faute d'un apport d'air extérieur, petit à petit, l'oxygène de l'intérêt réciproque avait brûlé pour finir par disparaître.

Nous n'avons toutefois pas renoncé à l'espoir de voir notre fille reprendre un jour une psychothérapie. Nous sommes toujours convaincus qu'elle en tirerait un grand profit, une impulsion décisive qui l'aiderait à poursuivre son ouverture au monde.

Ce que la psychanalyse peut apporter aux parents d'enfants autistes

Didier Houzel

Une large diffusion des idées psychanalytiques par les médias a eu pour résultat de donner de la psychanalyse une image soit floue soit déformée. La raison profonde en est sans doute le manque de consensus entre les psychanalystes eux-mêmes sur la nature de leur discipline, ce qu'on est en droit d'en attendre et ce qu'il ne faut pas lui demander. Aussi est-il important de préciser ce que la psychanalyse n'est pas et, par conséquent, ce qu'il ne faut pas lui demander. C'est par là que je commencerai.

La psychanalyse n'est pas un système philosophique. Il n'est pas surprenant qu'il y ait encore des confusions à ce sujet. Il ne faut pas oublier, en effet, que nous sommes encore à l'aube d'une science et d'une technique, celles qui permettent d'explorer la subjectivité humaine. Rien d'étonnant à ce que nous ayons du mal à distinguer la psychanalyse du terreau sur lequel elle est née qui, comme pour toutes les grandes sciences, est en partie constitué des grandes interrogations philosophiques, voire métaphysiques, que l'humanité s'est depuis toujours posées. Il a fallu des siècles, des millénaires parfois pour que d'autres disciplines scientifiques s'extraitent de la matrice philosophique d'où elles étaient nées. Or la psychanalyse a tout juste cent ans.

Les grands systèmes philosophiques, tels ceux d'un Kant, d'un Hegel ou d'un Marx, sont toujours liés à un certain regard sur le monde, à une conception générale du monde et de l'homme qui l'habite, voire à une certaine manière de penser et de vivre. On utilise souvent pour désigner cela le terme allemand, difficilement traduisible en français, de *Weltanschauung*. La psychanalyse n'est pas une *Weltanschauung*, une conception générale du monde. Libre à chacun d'avoir la sienne, la psychanalyse n'a pas les moyens d'en imposer une particulière. Sans doute, l'individu qui est passé par l'expérience analytique en est-il marqué dans toutes les fibres de son être. Cela infléchit souvent sa conception personnelle du monde, son système de valeurs, ses croyances. Mais ce n'est pas parce que la psychanalyse lui a dicté une nouvelle conception, c'est lui qui l'a découverte, qui l'a créée, pourrait-on dire, tout au long de son voyage analytique.

Si la psychanalyse imposait une vision globale du monde, une *Weltanschauung*, on comprendrait mieux la révolte des parents d'enfants autistes contre elle, contre l'insupportable contrainte qui prétendrait les faire adhérer à un système de pensée tout fabriqué, sous prétexte de soigner leur enfant. Je crois qu'elle a trop souvent emprunté cette apparence et qu'une confusion s'est installée dans beaucoup d'esprits à ce sujet. Un des signes de cette confusion est le fait que la pensée de Freud est inscrite dans les manuels de philosophie des lycées, comme si Freud était un philosophe parmi d'autres, lui qui n'avait de cesse de se démarquer des philosophes et qui n'hésitait pas pour cela à les attaquer jusqu'à l'excès.

La psychanalyse ne donne aucun pouvoir divinatoire à ceux qui la pratiquent. Les psychanalystes n'ont pas une troisième oreille ou un troisième oeil, je ne sais quelle vue perçante qui leur permettrait de sonder les reins et les coeurs. Il y a, à ce sujet, tout un folklore que les psychanalystes eux-mêmes entretiennent parfois. Mais quelle est la profession qui n'a son folklore ? Il a fallu de longues recherches pour que les psychanalystes comprennent que le travail qu'ils pouvaient faire n'avait de sens que dans un contexte très précis, celui de la séance d'analyse. Hors de ce cadre, toute interprétation analytique n'a qu'une valeur anecdotique. Souvent, elle sert davantage, pour celui qui la fait, à se protéger d'une situation embarrassante qu'à faire apparaître la vérité. Au tout début de leurs pratiques, les psychanalystes se faisaient mutuellement des interprétations, ils interprétaient notamment leurs rêves. Cela a donné des résultats désastreux et cela s'est, le plus souvent, soldé par des brouilles retentissantes, la plus célèbre et la plus exemplaire d'entre elles étant celle qui s'est produite entre Freud et Jung, deux grandes figures de la psychanalyse naissante. Ce type de mésaventure a conduit Freud à dénoncer ce qu'il a appelé la « psychanalyse sauvage », c'est-à-dire justement celle qui s'autorise à se passer du cadre nécessaire à garantir sa validité et son efficacité.

La psychanalyse n'a rien à voir avec une quelconque magie, l'exercice mystérieux d'un pouvoir occulte, le rayonnement d'une vertu charismatique. C'est un dur labeur, réglé par des consignes strictes, éprouvant pour celui qui met son art au service de la souffrance humaine et dont il est possible de rendre compte avec rigueur. Pour développer ce point, il me faudrait m'engager dans des considérations épistémologiques qui n'ont peut-être pas leur place ici. Je ne peux manquer, cependant, de souligner une confusion qui est souvent faite entre procédure de validation et preuve expérimentale. Toute validation n'est pas de nature expérimentale. La méthode expérimentale a son domaine de validité, celui des sciences de la nature, mais comme tout domaine, il a ses limites. Sans doute le succès des sciences de la nature depuis trois siècles a-t-il plus ou moins éclipsé cette évidence, à savoir que la méthode expérimentale ne peut s'appliquer à tous les aspects de l'expérience humaine. Est-ce pour autant qu'il n'y aurait de sciences que des phénomènes explorés par les sciences de la nature ? C'est un débat qui n'est pas clos et dans lequel chacun a le droit de défendre sa position, mais on ne peut le trancher *a priori* au nom de la méthode expérimentale. Ce serait tout simplement une pétition de principe : seule la méthode expérimentale peut valider scientifiquement un modèle théorique, le modèle psychanalytique ne peut être validé par la méthode expérimentale, donc il est sans valeur scientifique. Les partisans d'une telle tautologie feraient bien de prendre garde qu'elle élimine du champ de la science non seulement la psychanalyse, mais aussi l'ensemble des sciences humaines, et même certains aspects des sciences de la nature comme la cosmologie. Sous le prétexte que certains phénomènes ne sont pas reproductibles expérimentalement, on les écarte du champ de la science. Dira-t-on alors que l'histoire est sans valeur scientifique parce qu'on ne reproduit pas en laboratoire les événements historiques ? N'y a-t-il pas plutôt place pour d'autres critères de scientificité que ceux de la méthode expérimentale ? C'est la condition, encore une fois, de toutes les sciences humaines et, en particulier, de la psychanalyse.

La psychanalyse n'explore pas les étiologies des maladies mentales. La médecine somatique utilise un modèle qui a commencé à voir le jour au début du XIX^e siècle et qui a connu des succès croissants jusqu'à ces dernières années. Dans ce modèle, qualifié à l'origine de *modèle anatomo-clinique*, on part des symptômes qui sont les signes apparents de la maladie pour remonter à ce qu'on appelle l'*étiologie*, c'est-à-dire à la cause de la maladie localisable dans un organe ou dans un système donnés. L'idéal de la médecine somatique depuis deux cents ans est de pouvoir appliquer un traitement étiologique, c'est-à-dire un traitement qui s'attaque à la cause ou aux causes de la maladie et pas seulement à ses symptômes. Il était tout naturel que les médecins transposent ce modèle, si puissant sur le plan théorique comme sur le plan pratique, à la médecine de l'esprit. C'est ce qu'ont tenté de faire les psychiatres tout au long du siècle dernier. Leur moisson, en fait, a été maigre en dehors de deux types d'affection qui se trouvent aux frontières du psychique et du somatique, les arriérations mentales

d'un côté, les démences de l'autre. Pour le reste, c'est-à-dire pour la plus grande partie des syndromes psychopathologiques et notamment pour ceux qui sont les plus caractéristiques de la pathologie mentale, les névroses et les psychoses, aucune étiologie organique n'a été trouvée. Cela ne veut pas dire, bien sûr, qu'il n'y a pas dans ces affections des perturbations de certaines données biologiques de l'organisme. Il y en a nécessairement, beaucoup ont été mises en évidence, d'autres sans doute sont à découvrir. Mais il ne s'agit pas de perturbations étiologiques, elles ne peuvent être considérées comme la ou les causes des maladies mentales en question. Dira-t-on, par exemple, que l'accélération des mouvements cardiaques et respiratoires ou l'augmentation du taux d'hormones surrénaliennes sont les causes de l'anxiété ? Non ! On sait que l'anxiété est déclenchée par certaines circonstances significatives pour le sujet anxieux et que l'élucidation de ces circonstances et du sens qu'elles comportent apporte une détente temporaire ou durable des phénomènes anxieux. Ici, on n'est plus dans le domaine des étiologies, mais dans celui des significations. C'est faute d'avoir compris cette distinction fondamentale que certaines recherches psychanalytiques se sont fourvoyées dans de pseudo-modèles étiologiques, qui, étant donné la nature des phénomènes explorés par la psychanalyse, sont apparus comme autant de réquisitoires. En effet, l'étiologie dans ces faux modèles devient quelque'un, quelque'un avec qui le patient a établi des liens précoces et fondamentaux pour son développement psychique. Les parents sont tout naturellement désignés pour être les cibles de ces pseudo-explications. S'ils veulent s'en défendre, ce qui est bien naturel, ils se trouvent bizarrement accusés à dénier toute signification aux relations qui se sont établies entre eux et leur enfant. Ou accusés ou irresponsables, tel est le sort où se sont trouvés réduits les parents d'enfants autistes quand ils ont eu affaire à la mode des modèles explicatifs et étiologiques pseudo-psychanalytiques.

En fait, la psychanalyse nous parle de sens et non d'étiologie. Qui peut dire, dans un domaine aussi insaisissable que celui de la subjectivité d'un très jeune enfant, que ceci ou cela est la cause de son état pathologique ? Il y a bien trop de facteurs qui peuvent influencer le cours des choses, bien trop de particularités individuelles, bien trop de sensibilité aux conditions initiales (c'est-à-dire qu'une différence infinitésimale à l'instant t peut se traduire à l'instant $t + n$ par une différence colossale), pour que l'on puisse élire tel ou tel facteur et l'ériger au rang d'étiologie. Mais cela ne veut pas dire qu'il n'y ait rien à chercher, ni rien à comprendre, comme on l'entend dire parfois à propos de l'autisme.

En général, les parents viennent nous voir avec en tête leur propre théorie étiologique et, plus souvent qu'on ne le dit, il s'impliquent eux-mêmes dans les explications qu'ils se donnent des troubles psychiques de leur enfant. Ils s'accusent *in petto* d'avoir été insuffisamment disponibles, d'avoir laissé l'enfant trop jeune à garder à un tiers, de ne s'être pas rendu compte plus tôt des difficultés de leur bébé, etc. Que peut faire le

consultant ? Que doit-il faire ? La marge pour lui est étroite entre la confirmation brutale et non fondée de ce sentiment de culpabilité et une négation pure et simple de la signification de ce que rapportent les parents. J'ai coutume de leur dire que, selon moi, on ne peut pas poser le problème en termes de cause, mais qu'il faut le poser en termes de sens. Ce qu'ils me rapportent n'a pas, à mes yeux, valeur d'étiologie ; en revanche, j'ai à le prendre en compte pour, avec eux, en chercher les significations conscientes et inconscientes. Cela est essentiel, si l'on admet, quel que soit le modèle théorique auquel on se réfère, que l'enfant autiste souffre essentiellement d'une difficulté précoce et massive à exprimer et à communiquer ses états psychiques et à percevoir ceux d'autrui. Plus on pourra élucider le sens des symptômes, des circonstances de leur apparition, des sentiments qu'ils suscitent dans l'entourage, etc., mieux on pourra communiquer profondément avec l'enfant, c'est-à-dire percevoir ses états intérieurs, s'identifier à lui, deviner ses émotions, comprendre ses angoisses, plus alors on pourra l'aider à entrer dans le monde de la communication. Mais j'entre ici dans la rubrique de ce qu'est la psychanalyse et des services qu'on peut lui demander.

La psychanalyse est une quête de sens. Je viens d'insister sur ce point. Mais il me faut encore préciser qu'il s'agit d'un sens ou de sens singuliers, personnels, historiques et non comme nous l'attendons de la philosophie d'un sens général, du sens de la vie, d'une conception du monde, d'une *Weltanschauung*. Cela suppose un engagement personnel qui correspond à ce que l'on appelle l'*alliance thérapeutique*. Hors de cet engagement, sans cette alliance, il n'y a pas de psychanalyse possible. Lorsqu'il s'agit d'un enfant, ce n'est pas seulement l'enfant dont il faut respecter l'engagement ou le refus de s'engager, mais aussi ses parents. Nul ne peut imposer une cure psychanalytique. Quand bien même les psychanalystes en auraient le pouvoir, cela n'aurait aucun sens, ce serait contraire, non seulement à l'éthique de la psychanalyse, mais à sa nature même. Compte tenu de cela, il est surprenant d'entendre les plaintes de nombreux parents concernant un certain impérialisme psychanalytique. Ils ont sûrement raison de s'en plaindre, mais ils doivent savoir qu'il ne peut s'agir de psychanalyse authentique. Ils ont probablement plutôt eu affaire à quelques psychanalyses sauvages qui alimentaient les points de vue idéologiques de telle ou telle équipe soignante. Il faut aussi qu'ils comprennent que, sans être confrontés aux mêmes souffrances psychiques qu'eux-mêmes, les membres des équipes soignantes chargées d'aider des enfants autistes souffrent. Il est plus ou moins inévitable que ces équipes cherchent à se protéger de trop de souffrance. Certaines sont plus tentées pour cela par un discours psychanalytique plaqué, d'autres le sont davantage par un discours biologique tout aussi plaqué. C'est le rôle des parents de refuser ces placages et d'aider les équipes à se confronter de manière plus authentique à l'ensemble des problèmes que posent les troubles de leur enfant. Mais qu'ils prennent garde de ne pas remplacer un placage par un autre. Il y a dans ce domaine

des effets de mode qui sont très coûteux, aussi bien pour les enfants que pour leurs parents.

Il y a beaucoup de cadres dans lesquels la méthode psychanalytique peut légitimement s'appliquer. Le cadre de la cure individuelle a été le premier, d'autres ont été découverts par la suite : ceux des cures groupales, des cures familiales, des cures institutionnelles. Chacun doit être libre de s'engager dans l'un de ces cadres. Les parents ont le droit de s'engager dans une cure individuelle s'ils pensent qu'ils en ont besoin et que c'est cela qui peut les aider, mais personne, encore une fois, ne peut les y contraindre. Ils sont aussi en droit d'accepter ou de refuser une cure individuelle pour leur enfant, de même qu'une cure en groupe ou une thérapie familiale. Mais le problème des cures institutionnelles se présente différemment. Dans ce cas, c'est toute une équipe qui fait le choix de s'engager dans un certain type de travail qui lui sert à élaborer les tensions, les angoisses, les conflits auxquels elle est soumise. Qui pourrait le lui reprocher ? Au nom de quoi le lui interdirait-on ? Il y a eu, sans doute, bien des confusions entre ces différents cadres thérapeutiques, il y en a encore trop souvent. Il me paraît urgent de les lever afin que chacun s'y retrouve, se sente libre et responsable de ce à quoi il s'engage, sans pression ni d'un côté, ni de l'autre. De l'entente profonde et authentique entre les parents et les équipes soignantes dépend pour une très large part l'efficacité des mesures thérapeutiques, éducatives et pédagogiques prises pour l'enfant.

J'ai parlé plus haut d'alliance thérapeutique. Je dois encore quelques mots d'explication, car s'il est clair que les adultes que sont les parents sont capables de dire s'ils sont prêts ou non à adhérer à la démarche qu'on leur propose, cela est évidemment moins clair pour un enfant et encore moins pour un enfant autiste. En fait, les enfants sont plus souvent capables d'exprimer leur adhésion ou leur refus d'adhérer à une démarche thérapeutique qu'on ne le pense. Encore faut-il leur donner l'occasion d'apprécier personnellement ce qui est proposé et être en mesure d'entrer en communication avec leurs réactions émotionnelles profondes. Mais, même en respectant ces conditions, il reste bien difficile de juger si un enfant autiste adhère ou non à ce qui lui est proposé. Je crois cependant que l'on peut parler d'alliance implicite, tant est grand, le plus souvent, l'empressement de ces enfants à venir à leur séance de psychothérapie. Il est parfois difficile de mettre un terme à la séance, que l'enfant quitte manifestement à regret, voire avec colère. Les interruptions de traitement, quelles qu'en soient les raisons, sont marquées, surtout en début de cure, par de vives réactions des enfants qui semblent souffrir de ces interruptions et même en vouloir à leur thérapeute de les abandonner momentanément. Si cela n'est pas le cas, si l'enfant vient à regret à ses séances, s'il manifeste d'une manière ou d'une autre ses réticences, c'est probablement que le cadre proposé n'est pas adapté et il faut en tenir compte, proposer un autre

cadre, incluant d'autres personnes, l'un ou l'autre des parents, voir les deux ou même l'ensemble de la famille nucléaire, c'est-à-dire les parents et toute la fratrie.

Il est habituel qu'au cours du traitement de l'enfant se ravivent, chez les parents, des souffrances psychiques profondes. J'ai remarqué qu'elles avaient tendance à se manifester, de manière paradoxale, dans des périodes d'évolution de l'enfant. Au début de ma pratique de psychothérapeute avec des enfants autistes, j'ai très mal vécu ces situations. J'étais personnellement content de constater des changements qui me paraissaient significatifs dans l'évolution de l'enfant et de sa psychothérapie et je m'attendais à avoir des échos optimistes de la part des parents, que j'ai l'habitude de rencontrer tous les mois pour des entretiens prolongés. Or, plusieurs fois, j'ai eu affaire à des parents plus ou moins découragés, se plaignant d'une recrudescence de troubles du comportement de l'enfant ou d'une évolution trop lente de ses progrès. A bien les écouter, je percevais, au terme de l'entretien, qu'ils avaient eux aussi remarqué les changements que j'avais notés, mais peut-être ne leur donnaient-ils pas la même valeur, peut-être n'était-ce pas les changements qu'ils attendaient, sans doute aussi les ressentaient-ils comme minimes par rapport à leurs espoirs. Peu à peu j'ai compris qu'ils souffraient d'une forme particulière de dépression, liée au sentiment que les choses bougeaient, certes, mais si lentement qu'ils avaient l'impression décourageante d'être attelés à un travail de titan, un travail qui n'aurait jamais de fin ou, pire, qu'on les laisserait au milieu du chemin avec tout le fardeau à porter. De cette compréhension j'ai tiré deux conclusions. La première est qu'il faut, à ces moments difficiles, aider les parents de manière renforcée. Je leur parle explicitement de cette réaction dépressive qu'ils éprouvent et de la façon dont je la comprends, cela me paraît leur apporter un grand soulagement et conforter leur espoir. Ma seconde conclusion est qu'il faut absolument assurer les parents qu'on ne les laissera pas au milieu du gué, mais qu'on ira avec eux jusqu'au bout du chemin, si long soit-il. Une grande part des revendications des parents portent sur ces abandons catastrophiques en cours de traitement, qui mettent à mal l'enfant ou l'adolescent autiste, qui entraînent malheureusement parfois de graves régressions et qui laissent les parents porter seuls un fardeau insupportable. Il y a beaucoup à faire dans l'équipement institutionnel destiné à soigner les enfants autistes pour améliorer la continuité des soins. Il ne s'agit pas, bien sûr, de ne jamais passer de relais d'une équipe à une autre, d'un thérapeute à un autre. Mais il faut toujours le faire avec d'innombrables précautions, à des moments choisis et en l'accompagnant d'un travail d'élaboration commun entre les équipes thérapeutiques, les parents et l'enfant. Je crois pouvoir dire que la psychanalyse nous apporte des moyens de comprendre nos propres réactions et nos propres sentiments vis-à-vis de l'enfant et de son évolution. De cette compréhension, les parents peuvent grandement bénéficier. Il faut qu'ils sachent aussi qu'ils ne sont pas les seuls à connaître ces réactions dépressives, les thérapeutes y sont soumis comme eux, même si c'est à un moindre degré.

En corollaire à ce problème de dépression, il faut nous pencher un moment sur celui de l'évaluation des progrès de l'enfant. Il est essentiel que parents et thérapeutes fassent ensemble régulièrement une évaluation de l'évolution de l'enfant. Mais il n'est pas facile de donner toute leur valeur aux changements constatés. Souvent, on attend d'un enfant autiste ce qu'il n'est pas encore en mesure de faire et on se décourage de ne pas trouver chez lui les progrès attendus. D'autre part, une attente prématurée tend plutôt à freiner ses progrès qu'à les favoriser. L'enfant autiste, en fait, est très sensible, trop sensible au désir et à l'attente d'autrui, mais cette attente est pour lui une source d'angoisse, si bien que lorsqu'on attend de lui une performance qu'il n'est pas encore prêt à accomplir, il a tendance à se rétracter plutôt qu'à se sentir stimulé. Il faut donc savoir patienter sans pour autant renoncer à l'espoir qu'on a de voir l'enfant accéder à tel ou tel niveau de développement. Mais pour tolérer cette attente tout en maintenant cet espoir, il est nécessaire de s'appuyer sur les réels progrès de l'enfant et de leur donner toute leur valeur. Cela est nécessaire pour les parents et pour les thérapeutes qui, sans cela, tomberaient dans le découragement. C'est évidemment très important pour l'enfant qui a besoin d'être reconnu dans sa réalité et encouragé dans son évolution. Or, pendant longtemps, les progrès de l'enfant se font moins dans le domaine des apprentissages et des performances, par exemple l'acquisition du langage tant attendue, que dans celui de la présence, du contact et de la communication non linguistique. La reconnaissance de l'importance et de la valeur de ces progrès nécessite une écoute attentive des parents par les thérapeutes ou le psychiatre consultant. Très souvent, les entretiens avec les parents commencent sur un constat de carence : « Il n'y rien de nouveau depuis la dernière fois », disent-ils, pour ensuite poursuivre sur les menus faits de la vie quotidienne. A la fin de l'entretien, lorsque l'on reprend tout ce qui s'est dit, on s'aperçoit que les parents ont fait état de progrès très significatifs, qu'ils ont très bien notés et qu'ils décrivent en détail. Il est vrai que, pendant longtemps, ce ne sont pas des progrès répertoriés dans les batteries de tests, les échelles d'évaluation, ou des programmes scolaires. Une compréhension psychanalytique est très précieuse pour leur donner toute leur valeur en termes de fonctionnement mental et non en termes de performances. Il faut aussi aider les parents à juger de l'évolution de l'enfant par rapport à lui-même plutôt que par rapport aux normes de sa classe d'âge.

Un dernier service que peut rendre la psychanalyse aux parents est ce que j'appelle le « décodage des expressions émotionnelles ». Les spécialistes débattent actuellement autour du concept de *théorie de l'esprit*. Cette jolie expression désigne la capacité que nous avons de nous faire une représentation de ce qu'autrui pense, éprouve, imagine, désire, etc. Cette capacité est fondamentale pour la communication humaine, qui est d'abord et fondamentalement la possibilité de partager des états psychiques avec autrui. Sans cette base, aucune communication ne peut se développer. Tout le monde s'accorde pour constater les grandes difficultés des enfants autistes à communiquer de

cette façon, c'est-à-dire à faire percevoir à autrui leurs propres états intérieurs et à se représenter ceux des autres. On dit qu'il leur manque une *théorie de l'esprit*. Certains pensent qu'il s'agit là d'un défaut congénital, un handicap indépassable, une déficience irrémédiable (Uta Frith). D'autres supposent que le défaut de théorie de l'esprit est secondaire à la non-communication de l'enfant autiste et à son retrait dans un monde à part (Peter Hobson). En fait, si l'on observe très attentivement les enfants autistes et si on se laisse pénétrer par les sentiments qu'ils suscitent, on doute de l'absence totale de théorie de l'esprit. On voit, en effet, que leurs mouvements stéréotypés ne surviennent pas n'importe quand, mais qu'ils se déclenchent dans des situations où, normalement, on attendrait une réaction émotionnelle, qu'elle soit de plaisir ou de déplaisir. Il en est de même pour la plupart des symptômes de l'autisme infantile. Il faut donc aider les parents à décoder ces manifestations et à leur donner toute leur signification émotionnelle masquée. Cela est très important car c'est grâce à cela que peu à peu la communication, telle que je l'ai définie tout à l'heure, s'enrichit et c'est sur cette base de communication émotionnelle que pourra se développer un authentique langage. Là encore, c'est une lecture dynamique, telle que nous l'apprend la psychanalyse, qui nous permet de déceler derrière des manifestations patentes une signification latente, à se saisir de cette communication et à entrer ainsi en communication avec des niveaux d'expérience insoupçonnés jusque-là.

La communication humaine ne consiste pas, d'abord, en un échange d'informations précises, que l'on peut décompter comme on le fait pour les mémoires d'ordinateurs. Elle est, bien plutôt, la possibilité de partager des états psychiques. Savoir que, ce que l'on éprouve au tréfonds de soi-même peut être éprouvé et compris par autrui, tel est l'enjeu de cette communication. Lorsqu'on observe attentivement des bébés, on remarque très bien cette soif de partage, qui entraîne l'enfant à attirer par n'importe quel moyen l'attention de l'adulte et à le faire réagir comme pour s'assurer qu'il éprouve quelque chose de comparable à ce que lui-même ressent. Le psychologue Daniel Stern a montré l'importance de ce qu'il a appelé l'*harmonisation des affects*. Il s'agit pour l'enfant de s'assurer que son interlocuteur adulte a bien éprouvé à l'intérieur de lui ce qu'il a voulu lui communiquer. Pour cela il faut que l'adulte réponde aux messages de l'enfant en changeant de registre, tout en conservant le même déroulement, le même contour ; par exemple, si la mère répond par un son modulé à une détente musculaire de son bébé, les deux, sons et détente, ayant le même déroulement et les mêmes inflexions, il y a harmonisation des affects. Le bébé est alors certain que la mère a reçu le message à l'intérieur d'elle-même, puisqu'elle a pu le transposer. Il n'acquerrait pas la même conviction si la mère se contentait de l'imiter à l'identique ; cela pourrait être le résultat d'une pure activité réflexe. Pourquoi l'autiste échoue-t-il à partager et à faire partager ses états émotionnels ? C'est sans doute le cœur de son mystère. Mais rien ne nous interdit d'essayer de l'y aider, de l'y inviter, de l'y intéresser. Pour cela, il est nécessaire d'aller au-devant de lui et de ne pas attendre qu'il

nous exprime clairement ses émotions. C'est justement ce qu'il ne peut pas faire. Nous devons donc nous efforcer de décoder en langage émotionnel ses réactions et ses comportements. C'est la voie étroite pour entrer en communication avec lui. Il ne faut pas confondre imitation et communication. On peut conditionner les enfants autistes à faire mécaniquement un certain nombre de gestes de la vie sociale, ils n'en seront pas moins autistes. Ils n'auront fait qu'ajouter à leur coquille autistique des gestes rituels sans signification pour eux.

Pour ce décodage des émotions, il ne faut pas avoir peur de recourir à ses intuitions. Rien dans la logique de la situation ne nous permet de savoir ce qu'éprouve l'enfant. Cependant, à force de l'observer attentivement, nous nous apercevons qu'il reprend ses stéréotypies dans des circonstances données ou qu'il se coupe encore un peu plus de la communication à certains moments significatifs. Par exemple, un petit garçon autiste qui réussit pour la première fois à grimper sur un fauteuil pour prendre ce qu'il désirait, aussitôt après cet exploit, reprend ses stéréotypies motrices et vocales en regardant l'adulte présent. Un autre enfant, dans des circonstances similaires, aurait regardé fièrement son interlocuteur pour lui faire partager son sentiment de puissance et de réussite. C'est très intuitivement que l'on peut avoir cette image de l'enfant fier et qui se fait admirer. Il faut faire confiance à son intuition et lui en parler, l'assurer que l'on a compris comme il était fier de son exploit, peut-être aussi comment on comprend qu'il se sente envahi par une émotion tellement intense qu'il ne peut pas la dire et qu'il est obligé de tout arrêter avec ses stéréotypies. Ou encore cet enfant qui se coupe de l'entourage avec lequel il commençait à communiquer, dans une situation où, pourtant, on s'était rendu disponible pour lui, si l'on comprend qu'en fait il ne supporte pas que les choses ne se soient pas déroulées comme prévu parce qu'au dernier moment quelqu'un a dû remplacer quelqu'un d'autre, on pourra lui en parler, lui montrer que l'on comprend qu'il est perturbé par ce changement imprévu, sans pour autant le laisser se couper de la communication.

Il est difficile d'allier cette attitude d'attention et de compréhension au moindre détail des réactions de l'enfant avec l'action éducative indispensable. Il faut admettre d'abord qu'aucun parent ne peut en permanence être totalement disponible pour son enfant, qu'il soit autiste ou non. Il est probable que, même si cela était possible, la relation aboutirait vite à une impasse, car le parent risquerait fort d'être réduit à une sorte d'esclavage qui ne ferait qu'alimenter les fantasmes de toute-puissance de l'enfant. Les enfants autistes sont particulièrement habiles à transformer les adultes en serviteurs dociles et à leur faire perdre confiance dans leurs capacités éducatives. Le problème n'est pas de choisir entre l'attention permanente et sans faille et l'éducation sans faiblesse, il est d'allier, autant que faire se peut, ces deux composantes. En fait, elles se marient mieux qu'on ne le pense souvent. C'est, en effet, dans la mesure où l'on a su être ferme devant les provocations de l'enfant que l'on peut garder sa capa-

cit     penser et que l'on peut  tre au contact de ses intuitions. A l'inverse, c'est dans la mesure o  l'enfant se sent mieux compris qu'il peut mieux accepter les contraintes  ducatives.

En retour de tous ces efforts auxquels la psychanalyse convie les parents, ils pourront souvent, gr ce   leur enfant et avec son aide, d couvrir les richesses que comportent ces niveaux profonds de l'exp rience humaine, niveaux qui restent   jamais inaccessibles   la plupart.

La psychothérapie psychanalytique d'un enfant autiste

Didier Houzel

Rendre compte de ce qu'est une psychothérapie psychanalytique avec un enfant autiste est à la fois très simple et très complexe. Cela est simple parce que le principe sur lequel repose la cure est clair et aisé à expliciter. Cela est complexe parce que le cadre dans lequel se déroule la cure comporte de multiples éléments et le processus qui en assure le succès garde une épaisseur de mystère. J'examinerai successivement ces trois aspects : le principe, le cadre et le processus.

Le principe de la cure

Le principe général de toute cure psychanalytique est d'aider le patient à donner ou à redonner une forme psychique à ce qu'il éprouve intérieurement. Freud a emprunté un terme du vocabulaire philosophique allemand pour désigner ces formes psychiques, qu'il s'agit de créer ou de redécouvrir, : le terme de *représentation* (*Vorstellung*). On parle donc d'un travail de représentation. L'expérience, maintenant séculaire, des psy-

chanalystes et de leurs patients, a amplement montré que ce qui était éprouvé dans le monde psychique et qui, pour une raison ou pour une autre, ne pouvait pas être représenté était inévitablement source de souffrances et de perturbations mentales. Freud a rendu compte de ce phénomène par les modèles scientifiques disponibles à son époque, ceux notamment de la thermodynamique. Aussi a-t-il proposé l'hypothèse d'une énergie psychique, la libido, qui tantôt s'investirait dans des représentations, ce qui lui assurerait un débouché paisible et favoriserait un développement et un fonctionnement psychiques harmonieux ; tantôt, faute de trouver issue dans des représentations, se manifesterait sous forme d'angoisse ; tantôt, enfin, s'exprimerait par des symptômes psychopathologiques qui résulteraient de mécanismes destinés à lutter contre l'angoisse, mais au prix de certaines limitations dans le développement ou dans le fonctionnement mental.

Melanie Klein, qui a particulièrement développé la psychanalyse de l'enfant, a parlé de « formation du symbole » pour désigner le même processus que j'ai appelé plus haut « travail de représentation ». Le premier traitement psychanalytique d'un enfant autiste qui ait jamais été pratiqué l'a été sans doute par elle. Il s'agit d'un enfant qu'elle a appelé Dick, dont elle a fait une description clinique précise qui évoque tout à fait ce que Kanner, treize ans plus tard, appellera « troubles autistiques du contact affectif ». L'article de Melanie Klein date de 1930. Elle souligne dans cet article l'importance de la formation du symbole dans le développement psychique et elle montre comment, avec une intuition remarquable, elle a aidé Dick à donner forme psychique à ce qu'il éprouvait et qu'il manifestait d'une manière très énigmatique dans les séances. Je reviendrai plus loin sur l'importance de l'intuition dans les traitements psychanalytiques des enfants autistes. J'indique simplement ici que l'étonnement de certains parents lorsqu'on propose un traitement psychothérapeutique pour leur enfant autiste qui ne parle parfois pas du tout est tout à fait compréhensible, mais il s'estompe quand on leur explique que psychothérapie ne veut pas nécessairement dire communication verbale, que beaucoup de choses s'expriment sans le langage ou avant le langage et que c'est le métier du psychothérapeute d'aller au devant des contenus psychiques que l'enfant ne peut exprimer que dans ses comportements et ses attitudes.

Le cadre de la cure

La notion de cadre est essentielle à toute approche psychanalytique. Le cadre est ce qui sert de référence à tout ce qui peut se dérouler au sein d'une séance et aux efforts du thérapeute pour y donner du sens. Cette tentative de donner sens à ce qui se passe est ce que l'on appelle une *interprétation*, outil essentiel de la psychanalyse, car c'est grâce aux interprétations que les formes psychiques dont je parlais plus haut peuvent s'organiser. Mais il faut bien comprendre qu'il n'y a d'interprétation, au sens psychanaly-

analytique du terme, que dans un cadre donné, qui en assure la validité. L'interprétation est d'ailleurs toujours donnée par rapport à ce cadre et tout particulièrement par rapport à un aspect du cadre qui est la relation qui s'établit entre le patient et le thérapeute, ce que Freud a appelé le *transfert*. Hors de ce cadre, les interprétations psychanalytiques sont non valides, ce qui leur retire toute réelle valeur. Il faut donc que le thérapeute prenne le plus grand soin à mettre en place et à maintenir ce cadre.

Il comprend les éléments suivants :

L'alliance thérapeutique

On entend par *alliance thérapeutique* une adhésion personnelle au projet thérapeutique, adhésion qui suppose d'être suffisamment éclairé sur ce qui est proposé, mais qui suppose davantage. Il ne doit pas s'agir, en effet, d'une adhésion purement intellectuelle, il faut qu'il y ait une adhésion plus intime, une conviction de l'intérêt et du bien-fondé de la cure. Pour un enfant, l'alliance thérapeutique inclut l'enfant lui-même et ses parents.

Les parents doivent se sentir tout à fait libres d'adhérer ou non à un projet de psychothérapie individuelle pour leur enfant. Ce projet doit donc être longuement discuté au préalable entre les parents et le psychothérapeute au cours de ce que l'on appelle des *entretiens préliminaires*. Ce n'est que lorsque les uns et les autres se sont mis d'accord sur le traitement que la psychothérapie proprement dite peut commencer.

Il n'est, bien sûr, pas possible de faire un travail identique avec l'enfant lui-même. Il est tout de même possible de le faire participer à certains entretiens préliminaires avec ses parents et de voir, au cours de ces entretiens, sa capacité à s'intéresser et à répondre à un travail psychothérapeutique. Souvent, on peut évaluer sa réponse à l'attention qui lui est portée, parfois ses réactions et même ses capacités à mieux communiquer après quelques hypothèses interprétatives qui lui sont proposées. Cependant, le travail préliminaire qui peut être fait avec lui reste insuffisant pour s'assurer de son alliance thérapeutique. Je crois que l'avidité que l'enfant montre pour ses séances, ce qui est le plus souvent le cas, surtout en début de cure, la difficulté parfois à y mettre un terme, l'intensité de ses réactions lorsqu'il y a un espacement des séances, permettent de parler d'une alliance thérapeutique implicite.

Le cadre spatio-temporel

J'entends par *cadre spatio-temporel* l'endroit où se passe le traitement, c'est-à-dire la salle de psychothérapie, la durée, la régularité et la fréquence des séances.

L'équipement d'une salle de psychothérapie pour soigner un enfant autiste ne diffère pas de celle d'une salle servant à traiter les autres catégories d'enfant. Il faut un décor accueillant, mais sobre, des murs et un sol faciles à nettoyer, un équipement en mobilier à hauteur des enfants (table basse, petite chaise), un petit divan, une source d'eau. Je reviendrai plus loin sur le matériel de jeu et de dessin.

Les aspects temporels de la cure sont très importants. Les séances doivent être suffisamment longues, car l'enfant a besoin de temps pour se familiariser avec l'environnement et pour exprimer ses états intérieurs, le psychothérapeute a besoin de temps pour recevoir ce qui lui est communiqué et pour le laisser s'élaborer dans son esprit en des intuitions qui sont le matériau même de ses interprétations. De nombreux psychothérapeutes, en France, font des séances d'une demi-heure, c'est un minimum. Il est préférable de faire des séances plus longues, équivalentes à celles que l'on fait pour les adultes, c'est-à-dire trois quarts d'heure. La régularité des séances est un élément de sécurité dont l'enfant autiste a un besoin particulier ; Frances Tustin recommandait de mettre toutes les séances à la même heure ; si cela n'est pas possible, il faut s'efforcer de les maintenir chacune à une heure donnée, éviter de changer d'heure d'une semaine à l'autre et éviter au maximum des interruptions imprévues de la cure. La fréquence des séances doit être élevée, une seule séance par semaine ne suffit pas ; il faut un rythme aussi élevé que possible pour permettre au processus fragile de la cure de s'enclencher et de se poursuivre. Selon les cas, le moment de la cure, la disponibilité du psychothérapeute et des parents, je recommande deux à quatre séances par semaine, en insistant pour que la fréquence soit la plus élevée possible.

Le matériel

L'enfant a besoin de moyens d'expression qui soient le plus possible à sa portée. Pour tout enfant jeune, le langage est un outil difficile à manier. Pour un enfant autiste, il est le plus souvent hors de portée. Le jeu est le mode naturel d'expression des enfants ; jouer n'est pas seulement pour lui un passe-temps, c'est une activité sérieuse, à travers laquelle il fait peu à peu le travail de représentation dont j'ai parlé. L'enfant autiste, au début de la cure, ne joue pas. L'incapacité à jouer est une des caractéristiques des syndromes autistiques. Il faut cependant mettre à la disposition de l'enfant du matériel de jeu, qui consiste en de petits jouets simples représentant des personnages des deux sexes, adultes et enfants, des animaux, des éléments de construction, etc. Le moment venu, lorsque son inhibition à jouer aura diminué, l'enfant pourra s'en servir, d'abord de manière fugitive, puis de plus en plus régulièrement. Cependant, pendant longtemps, il ne peut accéder qu'à des jeux beaucoup moins élaborés, qui correspondent à son intérêt pour les qualités sensorielles des objets ; c'est l'eau, la pâte à modeler, les différences de revêtement des parties de la

pièce ou du mobilier qui retiendront son attention. Un peu plus tard, on verra apparaître des jeux de transvasement : mettre quelque chose dans autre chose, vider un contenu dans un nouveau contenant ; ce passage aux jeux de transvasement est un indice de progrès important, car ces jeux supposent une capacité à se représenter un intérieur et à le différencier d'un extérieur, distinction capitale pour la communication puisqu'il faut, pour communiquer, avoir la capacité de se représenter l'intérieur psychique d'autrui et la possibilité de le remplir de quelque chose de soi. Lorsqu'enfin l'enfant accède à la possibilité de représenter sa vie imaginaire par les petits jouets et que, peu à peu, il organise ainsi de véritables scénarios, on peut estimer qu'il est en train de sortir des mécanismes autistiques qui entravaient massivement son développement psychique.

À côté du matériel de jeu, on met à sa disposition du matériel de dessin. Bien sûr, la plupart des enfants autistes sont incapables de dessiner au début de leur cure. Il n'est pas rare, en revanche, qu'ils s'intéressent rapidement aux crayons et au papier pour faire des gribouillages, qui s'enrichissent peu à peu. Le psychothérapeute doit savoir en tirer profit pour décoder peu à peu le monde énigmatique que l'autiste met en scène à travers la moindre de ses activités. L'accès à un dessin figuratif marque, évidemment, une évolution très favorable.

Le matériel de la salle de traitement n'a pas à être plus sophistiqué que ce que je viens de dire. La psychothérapie doit se passer dans une certaine sobriété. Contrairement à certaines séances qui ont pour but de lui faire découvrir des expériences nouvelles, grâce, par exemple, à des pataugeoires, des bacs à sable, des toboggans, des espaliers, etc., la psychothérapie n'a pas d'autres buts que de recevoir au maximum tous les messages émis par l'enfant, quel que soit son mode d'expression, afin de les laisser s'organiser dans l'esprit du thérapeute, jusqu'à ce qu'il soit en mesure de proposer à l'enfant une hypothèse interprétative, qu'il devra faire dans un langage simple utilisant les mots que l'enfant est censé connaître et qui sont communiqués par les parents, langage accompagné de mimiques et de gestes expressifs. Dire à un enfant autiste, qui revient à sa première séance de la semaine après le week-end et qui renverse le contenu de sa boîte de jouets, que peut-être il montre à son thérapeute qu'il se demande si celui-ci a bien gardé dans sa tête tout ce qu'il lui avait dit aux séances précédentes ou si tout cela s'est renversé comme le contenu de la boîte, est un exemple d'interprétation qui peut se faire dès les premières semaines du traitement.

Le processus

Le but d'une psychothérapie n'est pas seulement que l'enfant vienne passer un bon moment avec un adulte disponible et attentif. C'est cela, certes, mais c'est beaucoup plus que cela. Il s'agit d'aider l'enfant à s'engager dans un processus psychique qui va

pouvoir se poursuivre en l'absence du thérapeute et qui, en fin de cure, lui permettra de se passer de ses séances sans pour autant retomber dans ses difficultés antérieures. Le psychothérapeute est là pour enclencher et favoriser le développement de ce processus thérapeutique. Il sait en créer les conditions, mais il ne maîtrise pas ce processus qui le déborde largement. C'est là, je l'ai dit, que la psychothérapie analytique garde une large part de mystère. Cependant, il est possible de repérer des jalons essentiels dudit processus.

C'est au sein de ce que l'on appelle en psychanalyse le *transfert* que se déroule le processus thérapeutique. Trop souvent, on croit que le psychothérapeute interprète la vie réelle de l'enfant, qu'il met en cause les personnages de cette vie, le père et la mère surtout. C'est inexact. Ce n'est pas la réalité extérieure dont il est question dans une cure, mais la réalité intérieure faite des éprouvés, puis des représentations propres à l'enfant. Ils ne sont pas sans lien avec son existence extérieure, bien sûr, mais ces liens sont très complexes, la réalité extérieure est profondément transformée par les processus pathologiques auxquels l'enfant est soumis. C'est ce qu'éprouve, puis ce que se représente l'enfant à l'intérieur de lui qui s'exprime dans sa relation au thérapeute et dont il va être question dans le travail d'élaboration de la cure. On peut diviser ce travail en quatre étapes selon la nature du transfert impliqué : le transfert sur le contenant, le transfert infantile, la névrose de transfert, le processus de terminaison de la cure.

Le transfert sur le contenant est prévalent en début de cure. Tout se passe, en effet, comme si l'enfant déversait dans la situation thérapeutique ses propres états psychiques et qu'il devait découvrir la possibilité de les réunir, de les conserver, de les retrouver. Toutes ces fonctions ont été décrites sous le nom de *fonction contenante*. Le psychothérapeute s'offre lui-même comme objet contenant, en montrant à l'enfant comment, d'une séance à l'autre, il a conservé tous les messages qu'il lui a adressés et comment il s'efforce de les réunir les uns avec les autres.

L'analyse du transfert infantile constitue la seconde étape. On appelle *transfert infantile* un mode de représentation de la relation à autrui caractérisé par la confiance en la capacité contenante de l'autre, mais par une crainte massive de rivaux qui pourraient venir expulser le sujet de la place, l'occuper entièrement et menacer de rétorsions violentes si on cherche à la reconquérir. Cela correspond à ce que l'on ressent avec un très jeune enfant, très avide de l'attention qu'on lui porte et très méfiant à l'égard de tout autre enfant, mais aussi de l'adulte qui pourrait venir lui disputer cette attention. C'est une phase pendant laquelle les fantasmes sont particulièrement violents, comme ceux d'ailleurs que l'on trouve dans les contes ou les bandes dessinées que les enfants affectionnent ou qu'ils mettent parfois en scène dans les cauchemars : monde de monstres, de sorcières, de fantômes, etc.

La névrose infantile correspond à une période centrale dans l'évolution psychique que Freud a décrite sous le nom de période oedipienne, en référence à la légende du roi Oedipe qui, sans le savoir, avait tué son père et épousé sa mère. C'est au cours de cette période que l'enfant organise son identité sexuée et ses représentations des attributs et des rôles de chacun des sexes. Mais cela ne se fait pas sans conflit ni angoisse. La rivalité avec le parent du même sexe et une forme d'angoisse particulière liée à cette rivalité et qui porte sur la représentation de ses propres capacités sexuelles en constituent la trame. Freud a appelé *angoisse de castration* ce type d'angoisse. Lorsque l'enfant autiste atteint ce niveau d'organisation, on peut dire qu'il a effectué un chemin considérable et qu'il commence à ressembler psychiquement à tous les enfants du monde. Il peut, dans les meilleurs cas, atteindre cette phase de développement. Malheureusement, une majorité d'enfants autistes ne l'atteignent pas, ou seulement d'une manière fragile. C'est, en effet, une des caractéristiques du processus de la cure d'enfants autistes que l'instabilité des phases de développement les plus élaborées. Elles sont atteintes, mais un rien suffit à replonger l'enfant dans ses fonctionnements antérieurs. Il faut donc au psychothérapeute et aux parents une longue patience pour aider l'enfant à consolider au mieux ces phases de son développement.

Le processus de fin de cure est particulièrement difficile à décrire. A-t-on jamais fini une cure psychanalytique ? Les meilleurs spécialistes en débattent toujours. Les plus sérieux candidats au métier de psychanalyste font souvent plusieurs cures qui peuvent durer chacune des années. Le meilleur critère pour terminer une psychothérapie analytique est le constat que, non seulement l'enfant arrive à s'adapter à de nouveaux environnements, mais qu'il continue dans l'intervalle des séances et, notamment à l'occasion des vacances, à faire de lui-même des progrès significatifs.

Les alentours de la cure

Il y a eu une époque où les psychanalystes d'enfants croyaient que leur devoir était de se centrer totalement sur ce qui se passait à l'intérieur de chaque séance et d'éviter soigneusement de se mêler de tous les autres aspects de la vie et de l'entourage de l'enfant. Ils raisonnaient comme on le fait, à juste titre, pour un enfant souffrant de troubles névrotiques. La pratique des cures psychanalytiques avec des enfants autistes a montré que cela était erroné. Il n'est pas possible de s'enfermer avec l'enfant dans un splendide isolement et d'ignorer le monde extérieur ; cela conduit à des impasses, car l'enfant montre des facettes différentes de lui dans chacune des circonstances de son existence. Mettre des cloisons étanches entre psychothérapie, vie à la maison, vie dans l'institution de soin ou à l'école empêche de réunir ces différents aspects pour donner à l'enfant une image cohérente de lui-même. Il faut donc que le

psychothérapeute accepte de travailler en réseau en rencontrant régulièrement les parents, les éducateurs, les enseignants qui s'occupent du même enfant que lui.

J'ai évoqué ailleurs le travail avec les parents. Je n'y reviens donc pas ici, si ce n'est pour souligner encore une fois son importance. Selon les sensibilités individuelles des psychothérapeutes et les possibilités locales, on pourra préférer que le gros de ce travail soit fait par un psychiatre consultant plutôt que par le psychothérapeute lui-même. De toute façon, il est nécessaire que le psychothérapeute rencontre les parents et souvent il est préférable que ce soit lui qui assure les entretiens réguliers (je préconise une fréquence mensuelle) avec eux.

Lorsque l'enfant est suivi dans une institution de soins (hôpital de jour, CATTP, CAMSP, etc.), le psychothérapeute doit accepter de rencontrer les autres membres de l'équipe. Bien sûr, ces rencontres et ce travail en commun ne doivent pas nuire à la distinction des rôles et des responsabilités de chacun. Les deux écueils dans ce domaine sont, d'une part, l'isolement du thérapeute dans sa tour d'ivoire, d'autre part, le recours au thérapeute de l'enfant comme à une puissance supérieure susceptible de résoudre tous les problèmes.

Chaque fois qu'une intégration scolaire est tentée, le psychothérapeute a avantage à établir un contact direct ou indirect avec les pédagogues. Dans mon équipe, nous essayons de développer au maximum l'intégration scolaire des enfants autistes, qui sont, par ailleurs, suivis en psychothérapie intensive. Un membre de l'équipe a comme tâche de rencontrer les pédagogues au sein des écoles.

Parfois, il faut élargir le cercle de ces rencontres, toujours, bien sûr, avec l'assentiment des parents. Ce travail en réseau paraît beaucoup mieux adapté à la prise en charge des enfants autistes que toutes les formules établies sur une exclusive, qu'elle soit thérapeutique, éducative ou pédagogique.

Les autres formes de traitement psychanalytique

J'ai développé le problème de la psychothérapie individuelle de l'enfant autiste, car c'est elle qui reste l'abord thérapeutique principal fondé sur la psychanalyse et c'est à partir d'elle que nous avons appris le plus de choses sur le monde de l'autisme.

Il existe d'autres formes de psychothérapies d'inspiration analytique dont je dirai un mot.

Les psychothérapies de groupe d'enfants autistes ont été préconisées par Geneviève Haag, qui en a montré l'intérêt pour élaborer ce que j'ai appelé plus haut le *transfert*

sur le contenant. Le groupe, en effet, peut, sous la direction d'un psychanalyste entraîné, constituer un contenant de choix. Ce type de psychothérapie me paraît intéressant essentiellement au sein d'une institution de soins ou comme complément d'une psychothérapie individuelle.

Les psychothérapies conjointes mère/enfant ou parents/enfant sont préconisés par de nombreux auteurs. Elles permettent de travailler directement avec les parents sur les *interactions fantasmatiques*, c'est-à-dire sur les représentations réciproques impliquées dans toute relation humaines et qui s'influencent mutuellement, parfois en favorisant des cercles vicieux dont il est très difficile de sortir.

Les psychothérapies familiales psychanalytiques englobent toute la famille nucléaire dans le cadre thérapeutique : père, mère, enfant souffrant, mais aussi frères et soeurs. Geneviève Haag à Paris, André Carel à Lyon, ont montré l'intérêt d'un tel cadre thérapeutique avec les familles qui comportaient un enfant autiste.

Enfin, certains traitements à domicile s'inspirent de la psychanalyse. C'est le cas d'une forme de traitement que nous proposons dans mon équipe lorsque nous pouvons dépister un enfant autiste avant l'âge de trois ans. Ce traitement est inspiré de la méthode d'observation des nourrissons d'Esther Bick, méthode de formation pour l'observateur qui va au domicile de l'enfant une fois par semaine pour des séances d'une heure au cours desquelles il prête une attention soutenue à tout ce qui émane du bébé, mais aussi de son entourage et à tout ce qui s'échange entre le bébé et l'entourage. La pratique de cette méthode, qui remonte à la fin des années 40, a montré le bénéfice que pouvaient en retirer la mère, parfois le père de l'enfant, et, par voie de conséquence, l'enfant lui-même. C'est, je crois, l'attention de l'observateur qui apporte une aide précieuse à chacun. Tout parent sait à quel point il est difficile de capter les signaux émotionnels émis par un très jeune enfant, d'y être attentif et d'en décoder le sens ; rapidement l'esprit se fatigue à cet exercice s'il n'est pas soutenu par l'attention d'un tiers attentif. Cette difficulté est décuplée avec un enfant autiste. L'idée m'est venue d'utiliser cette aide apportée par l'observation de bébé pour proposer aux parents une forme de psychothérapie à domicile dans laquelle le thérapeute fait bénéficier l'enfant et son entourage de cette fonction d'attention qui aide au rassemblement d'éléments psychiques qui, spontanément, tendent à se disperser et à devenir ainsi indéchiffrables. L'aide apportée par ce traitement ne consiste pas en solutions données de l'extérieur, mais en un soutien qui permet aux parents de trouver ou de retrouver leurs propres capacités à communiquer avec leur enfant.

Conclusion

J'espère avoir montré dans ces quelques pages l'intérêt de la psychanalyse pour le traitement des enfants autistes. Chaque aventure thérapeutique est de longue haleine, aussi est-il encore difficile de donner des résultats qui aient une valeur statistique. Il est indéniable, cependant, que les cas où la psychanalyse correctement pratiquée a aidé des enfants autistes et a soulagé les parents d'une partie du poids qui leur incombe, sont de plus en plus nombreux. Les succès sont variables. Certains sont éclatants, au point que l'on peut s'autoriser à parler, seulement hélas pour un petit nombre de cas, de guérison. Dire que l'autisme est un handicap incurable et qu'aucune méthode thérapeutique à ce jour n'a eu de réels succès thérapeutiques n'est plus possible si l'on veut bien regarder les choses telles qu'elles se présentent, si l'on sait faire le tri entre les approches efficaces et les impasses thérapeutiques et si l'on réussit à se débarrasser de tout *a priori* quant à la nature et à l'origine de ce syndrome.

J'espère aussi avoir convaincu le lecteur de la place relative de la psychanalyse, qui ne doit pas prétendre occuper tout le terrain, qui ne doit pas céder, pas plus que les autres approches, aux démons de la toute-puissance ou de l'omniscience. La psychothérapie psychanalytique d'un enfant autiste peut seulement prétendre l'aider à faire une certaine clarté dans son monde intérieur afin de mieux profiter de ce qu'il reçoit dans sa vie de tous les jours, de ses parents, de ses éducateurs, de ses enseignants. C'est tout, mais c'est déjà beaucoup.

Références bibliographiques

- 1 - Freud S. (1965), *Inhibition, symptôme, angoisse* (1926), trad. fr. par M. Tort, Paris, PUF.
- 2 - Haag G. (1990), Approches psychanalytiques de l'autisme et des psychoses de l'enfant, in *Autisme et psychoses de l'enfant*, sous la direction de Ph. Mazet et S. Lebovici, Paris, PUF, p. 143-155.
- 3 - Houzel D. (1986), Un élément du cadre : l'alliance thérapeutique, *Journal de la psychanalyse de l'enfant*, 2, p. 78-94.
- 4 - Houzel D. (1994), Traitement à domicile des enfants autistes. Une application de la méthode d'Esther Bick, in *L'observation du nourrisson selon Esther Bick et ses applications*, sous la direction de R. Sandri, Lyon, Cesura.

- 5 - Houzel D. (1995), Nouvelles approches psychopathologiques de l'autisme infantile, in *Nouveau Traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, sous la direction de S. Lebovici, R. Diatkine et M. Soulé, tome 2, p. 1225-1254.
- 6 - Kanner L. (1973), *Childhood psychosis : Initial studies and new insight*, Washington, Winston et fils.
- 7 - Klein M. (1967), L'importance de la formation du symbole dans le développement du Moi, trad. fr. par M. Derrida, in *Essais de psychanalyse*, Paris, Payot, p. 263-278.
- 8 - Lamour M., Lebovici S. (1991), Les interactions du nourrisson avec ses partenaires : évaluation et modes d'abord préventifs et thérapeutiques, *Psychiatrie de l'enfant*, 34, 1, p. 171-275.
- 9 - Meltzer D., Bremner J., Hoxter S., Weddell D., Wittenberg I. (1980), *Explorations dans le monde de l'autisme* (1975), trad. fr. par G. et M. Haag, L. Iselin, A. Maufra du Chatellier, G. Nagler, Paris, Payot.
- 10 - Tustin F. (1977), *Autisme et psychose de l'enfant* (1972), trad. fr. par M. Davidovici, Paris, Seuil.
- 11 - Tustin F. (1986), *Les Etats autistiques chez l'enfant* (1981), trad. fr. par Ch. Cler et M. Davidovici, Paris, Seuil.
- 12 - Tustin F. (1989), *Le Trou noir de la psyché* (1986), trad. fr. par P. Chelma, Paris, Seuil.
- 13 - TUSTIN F. (1992), *Autisme et protection* (1990), trad. fr. par P. Chelma, Paris, Seuil.

Naissance du programme TEACCH : Principes, mise en pratique et évaluation

Eric Schopler

Historique

Le programme de la Caroline du Nord pour le traitement et l'éducation d'enfants autistes ou ayant des handicaps de la communication apparentés (TEACCH, Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children) est le seul programme universitaire à la dimension d'un Etat pour cette population aux Etats-Unis, mandaté pour développer des services, de la recherche dans ce domaine ainsi qu'une formation multidisciplinaire (Schopler E., 1994). TEACCH a été institué en réaction à l'incompréhension freudienne de l'autisme, à laquelle les autorités de la santé mentale aux Etats-Unis ont largement souscrit pendant la période suivant immédiatement la Deuxième Guerre mondiale.

Des parents en nombre sans cesse croissant d'enfants autistes se sont plaints que les professionnels de la santé mentale les avaient accusés d'être à l'origine de l'autisme de leur enfant du fait de leur hostilité consciente (ou inconsciente), de leur confusion et de leurs rejets. L'expérience répétée de traitements psychanalytiques avait eu pour résul-

tat que trop de parents s'étaient découragés ou démoralisés par la tâche de s'occuper de leurs propres enfants. On recommandait toujours comme traitement de choix le retrait des enfants de leur foyer pour les placer dans des institutions où on pratiquait un traitement résidentiel ou psychiatrique.

Comme il n'existait aucune preuve scientifique en faveur de la psychogenèse de l'autisme et du traitement fondé sur ces théories, nous avons mis en place une clinique fondée sur un lien de collaboration étroite entre parents et professionnels, avec pour objectif de corriger une compréhension diagnostique et un traitement erronés auxquels ces parents avaient été exposés (Schopler E. et Reichler R. J., 1972). Ensemble, nous avons décidé de remplacer les procédés diagnostiques freudiens subjectifs par ceux fondés sur un comportement directement observable et sur des considérations développementales. La description comportementale lucide par Kanner (1943) de l'autisme avait déjà permis de poser les critères du diagnostic comportemental. Notre insistance sur l'intervention dans la communauté, comprenant une éducation spéciale, était une extension logique de l'analyse comportementale de Kanner.

Dans ce chapitre, nous allons passer en revue la manière dont nous avons inversé ou modifié les théories et présupposés freudiens concernant les parents, leurs enfants, le diagnostic et le traitement ; et la manière dont cette reformulation a conduit à un traitement et à une éducation implantés dans la communauté et fondés sur des observations comportementales et des preuves empiriques de l'efficacité thérapeutique (Schopler E., sous presse).

Collaboration entre parents et professionnels

La conception erronée concernant les enfants autistes et leurs parents a été corrigée par des recherches empiriques avant qu'on ne mette en place une collaboration porteuse de sens entre parents et professionnels. Alors que l'autisme avait été auparavant considéré comme une maladie émotionnelle résultant du rejet parental, nous avons trouvé qu'il s'agissait d'un trouble du développement impliquant des dysfonctionnements neurologiques, en particulier perceptifs (Rutter M. et Schopler E., 1978 ; Schopler E. et Mesibov G.B., 1987). Ce n'est pas que les enfants se mettaient en retrait par rapport à leurs parents ; en fait, ces enfants ne développaient pas de réciprocité sociale dès le début. De nombreux professionnels de la santé mentale pensaient que les parents souffraient de troubles de la pensée (Goldfarb W., 1958) qui imposaient des problèmes de communication à leurs enfants. Nous, au contraire, avons trouvé que de tels troubles de la pensée pouvaient être la conséquence démoralisante d'un entretien psychodynamique. Les signes de troubles de la pensée chez les parents

disparaissaient quand l'entretien était mené dans un cadre non psychanalytique (Schopler E. et Loftin J., 1969).

Nous avons aussi examiné la croyance très répandue selon laquelle les parents ne comprenaient pas leurs propres enfants, ce qui conduirait à des attentes inappropriées. Nous avons trouvé que, lorsqu'on demandait aux parents d'estimer les niveaux de développement de leurs enfants en ce qui concerne les fonctions langagière, sociale et cognitive, leurs estimations présentaient habituellement une bonne corrélation avec une évaluation formelle, professionnelle, du développement, menée après que les parents eurent donné leurs propres estimations (Schopler E. et Reichler R.J., 1972). La cohérence de ce résultat nous a amené à incorporer les estimations des parents dans toutes les évaluations diagnostiques. A mesure que les résultats de la recherche s'accumulaient et montraient l'absence de preuve en faveur de l'hypothèse qu'un mauvais parentage provoquait l'autisme (Cantwell D.P. et Baker L., 1984), nous avons de plus en plus impliqué les parents comme cothérapeutes (Schopler E. et Reichler R.J., 1971) et dans la mise au point du programme (Schopler E. et al., 1984).

Au cours de ce processus, la relation entre les professionnels de TEACCH et les parents a changé selon les dimensions principales suivantes. 1) Nous avons utilisé la relation traditionnelle où le professionnel est l'autorité et les parents reçoivent un avis spécialisé concernant leur enfant. Ceci est utilisé principalement dans un contexte éducatif quand nous rendons compte de techniques d'intervention et de résultats de recherche aux parents et qui s'appliquent à leur enfant. 2) La deuxième composante est tout aussi importante. Quand les rôles sont inversés, le parent a le rôle de formateur alors que le professionnel devient la personne formée. On a recours à ce procédé quand les parents apportent au professionnel leurs observations et expériences avec leur enfant, afin que celui-ci les utilise pour la formulation du programme thérapeutique individualisé de leur enfant. 3) Le troisième aspect implique un soutien émotionnel mutuel entre parents et professionnel. Cette interaction est essentielle parce que de nombreux enfants répondent au double diagnostic de retard mental et d'autisme. Ceci veut dire qu'ils apprennent et comprennent plus lentement et de manière plus inégale. Leurs réactions particulières peuvent frustrer ceux qui sont dans les rôles parental aussi bien que professionnel, et un soutien émotionnel mutuel entre parent et professionnel est essentiel. 4) La quatrième interaction implique à la fois les parents et les professionnels dans un plaidoyer commun au sein de la communauté. On a besoin de cela pour obtenir, de la part de contributions multidisciplinaires, la compréhension et les services nécessaires, sans que les parents soient soumis à une charge financière trop élevée, comme c'était le cas aux Etats-Unis, quand l'autisme était considéré comme relevant principalement de la psychiatrie.

Le programme TEACCH s'est développé à partir de la perspective d'une collaboration entre parents et professionnels, ce qui change l'éclairage auquel est soumis cette

collaboration à différents niveaux du développement. Le premier niveau concerne les enfants les plus jeunes. A ce stade, les parents ont avant tout besoin d'une évaluation diagnostique. Ils veulent savoir ce qui ne va pas chez leur enfant, son diagnostic, son traitement et son pronostic. La collaboration se situe alors principalement entre l'équipe soignante et les parents. Au cours de la phase suivante, pendant la période où l'enfant est d'âge scolaire, la collaboration passe de l'aspect clinique aux parents et aux enseignants, avec comme objectif de faciliter l'apprentissage de l'enfant par un enseignement structuré et avec passage de ce mode d'apprentissage de l'école à la maison. La troisième phase, après que l'enfant a dépassé l'âge scolaire, implique la collaboration entre les parents et une équipe d'enseignement professionnel dans le but de fournir des emplois protégés avec l'aide d'éducateurs, de groupes d'aptitudes sociales et d'équipes de supervision apparentées (Mesibov G.B., 1994).

Evaluation diagnostique

Chacun des sept centres TEACCH en Caroline du Nord et la plupart des 160 classes dans des écoles publiques sont équipés de salles d'observation avec des glaces sans tain munies de câbles pour la communication sonore. Ce dispositif permet aux parents d'observer des séances de diagnostic et de participer aux évaluations. Souvent, les parents sont capables de provoquer la communication et les réponses d'apprentissage de la part de leur enfant, qui sont inaccessibles aux diagnostiqueurs moins familiers. Ce genre de travail de collaboration ouverte entre parents et cliniciens n'était pas pratiqué dans le centre de guidance infantile traditionnel.

De plus, les enfants autistes étaient généralement considérés comme « intestables » par les tests standardisés, et on laissait ainsi le diagnostic se faire dans l'espace clos d'un examen privé, en utilisant des critères diagnostiques psychanalytiques subjectifs. L'un des premiers besoins a été de mettre au point une échelle d'évaluation, fondée sur des observations directes et qui pourrait être utilisée par tout professionnel formé à son usage. Nous avons créé un instrument à quinze items, *The Childhood Autism Rating Scale (CARS)*, (Echelle d'évaluation de l'autisme de l'enfance) (Schopler E., Reichler R. et Renner B., 1988), avec des bandes enregistrées pour se former au diagnostic différentiel de l'autisme. Mais le diagnostic d'autisme ne suffit pas pour mettre en place un programme de traitement individualisé. D'autres caractéristiques de l'enfant, qui ne sont pas essentielles au diagnostic d'autisme, sont évaluées avec le *Psychoeducational Profile-Revised* (Profil psycho-éducatif révisé) (PEP-R) (Schopler E., Reichler R., Bashford A., Lansing M. et Marcus L., 1990). Celui-ci produit un profil d'apprentissage dans sept domaines fonctionnels différents, où des aptitudes émergentes sont distinguées d'aptitudes acquises et d'autres pas encore accessibles. Ces deux instruments sont aussi enseignés sur des bandes vidéo de forma-

tion (Schopler E., 1981, a + b ; Schopler E., 1981, b + c). Le PEP-R a été étendu à la population adolescente et adulte, avec le *Adolescent and Adult Psychoeducational Profile (AAPEP)*, (Profil psycho-éducatif de l'adolescent et de l'adulte (Mesibov G., Schopler E., Schaffer B., et Landrus R., 1988), afin d'évaluer chaque individu dans le but de trouver l'arrangement qui puisse convenir le mieux sur le plan professionnel et d'intégration au sein de la communauté. On recueille des données diagnostiques provenant de trois sources différentes : l'observation directe liée à la situation de test, la maison et la situation sur le lieu de travail ou de formation. Les équipes de chacun de ces trois lieux différents évaluent chaque adulte ou adolescent dans les six mêmes domaines fonctionnels : aptitudes professionnelles, fonctionnement indépendant, aptitudes de loisir, comportements professionnels, communication fonctionnelle et comportement interpersonnel. Le système de cotation, comme pour le PEP-R, distingue les aptitudes émergentes qui nécessitent plus de formation, des aptitudes acquises et des déficits nécessitant un soutien de la part de l'environnement.

La cotation sur ces deux instruments d'évaluation fait que l'attention de l'équipe est concentrée pendant toute la vie sur l'utilisation des aptitudes émergentes. Ces méthodes d'évaluation ont mis fin à l'affirmation habituelle selon laquelle les enfants autistes sont « instables » à cause de leur « maladie émotionnelle » ; elles ont, au contraire, ouvert la voie vers une évaluation diagnostique plus objective et une intervention plus pertinente fondée sur des données empiriques.

Procédés thérapeutiques

Selon l'interprétation psychodynamique de l'autisme, cette « maladie émotionnelle » devait fréquemment être élaborée au moyen de l'expression libre d'émotions refoulées ou par la séparation d'avec les parents et le placement dans une institution résidentielle à vocation psychiatrique. Quand nous avons comparé l'effet des séances thérapeutiques structurées et non structurées, nous avons vite trouvé que les enfants apprenaient mieux dans la situation structurée et qu'ils tendaient à se désorganiser et à régresser dans la situation non structurée (Schopler E., Brehm S.S., Kinsbourne M. et Reichler R., 1971). Ce résultat a été rapidement reproduit par Bartak S. et Rutter M. (1973) et d'autres. Dans le programme TEACCH, l'évaluation diagnostique est convertie en un programme d'enseignement structuré écrit (Schopler E., Lansing M. et Waters L., 1983), individualisé pour chaque enfant. Le programme d'enseignement à la maison est démontré avec l'enfant aux parents qui observent à travers la glace sans tain de la salle d'observation, puis il est mis en place à la maison. Lorsqu'ils reviennent en consultation, les parents montrent comment ils utilisent le programme d'enseignement à la maison et on les invite à introduire des modifications ou des changements qu'ils ont observés pendant leurs séances. Le thérapeute qui observe la

démonstration du parent à travers l'écran unidirectionnel peut alors incorporer les modifications effectives dans le programme à domicile suivant.

Quand l'enfant est scolarisé et que l'enseignant devient membre de l'équipe de collaboration, le programme d'enseignement est adapté à un usage pour la classe (Schopler E. et Olley J.G., 1980). Pendant la phase de traitement clinique, les parents avaient joué un rôle actif dans la création et la révision du programme d'enseignement individualisé de leur enfant. Ceci leur a fourni une préparation idéale pour participer à la création du programme éducatif individualisé de l'enfant (*IIEP : Individualized Educational Program*), maintenant reconnu par une loi fédérale américaine, après que l'enfant est entré dans une classe affiliée à notre programme TEACCH.

Les classes sont aménagées dans les écoles publiques qui bénéficient de contrats annuels établis entre TEACCH et les écoles locales (Schopler E. et Olley J.G., 1982). Ces contrats permettent généralement d'engager conjointement des enseignants, et fournissent une semaine de formation intensive comme décrit dans (Mesibov G.B., 1994). Les évaluations diagnostiques sont faites par les centres TEACCH régionaux et le système scolaire local. L'équipe du centre TEACCH fournit une consultation aux classes dans sa région. Ces consultations commencent en mettant en place la formation TEACCH et en assurant les parents et les systèmes scolaires que la formation TEACCH est menée avec précision. Ces classes d'enseignement public sont composées de cinq à sept enfants, avec un maître et un maître-assistant. Il y a actuellement environ 160 classes affiliées à TEACCH selon ce mode dans 56 systèmes scolaires en Caroline du Nord.

On utilise aussi d'autres modèles scolaires, en particulier pour le groupe de « bon niveau » ou pour ceux chez qui le diagnostic de syndrome d'Asperger a été porté. Ils sont inclus dans des classes normales. Parmi ceux qui sont placés dans la filière normale, certains ne reçoivent aucune aide supplémentaire, certains ont une aide personnelle pendant toute la durée de la journée scolaire et d'autres sont placés dans la filière normale sans aide, mais passent beaucoup de temps dans des *resource rooms* (lieu d'aide pédagogique pour les enfants en difficulté scolaire). Certains enfants sont dans des programmes pour difficultés d'apprentissage réservés aux élèves ayant un retard mental modéré. Le nombre et le type de classes disponibles dans une région donnée dépend de la base d'impôts de cette région et du niveau d'activité du groupe de parents particulier. Le but du centre TEACCH est de trouver la combinaison de programmes qui corresponde le mieux aux besoins de chaque enfant particulier et qui est cohérente avec la philosophie TEACCH.

Celle-ci implique la mise en place de neuf facettes de la philosophie du programme telle qu'elle a été explicitée dans Schopler E. (1994) et Schopler E. (sous presse). Ces neuf facettes sont : 1) Le fait que les caractéristiques de l'autisme sont comprises de la

manière dont elles sont décrites dans la CARS (Schopler E., Reichler R.J. et Renner B.R., 1988) et que leur expression des difficultés d'apprentissage (Schopler E., 1994) est reconnue. 2) La collaboration entre parents et professionnels est mise en place dans toutes les phases du programme. 3) Le programme de l'enfant est structuré en vue d'une adaptation optimale. Ceci est réalisé en améliorant le niveau des capacités de chaque individu grâce aux techniques d'apprentissage les plus récentes. Si un déficit quelconque lié à l'autisme bloque un tel développement des capacités, l'environnement est modifié pour s'adapter au déficit. 4) Un enseignement structuré est utilisé en insistant sur l'utilisation de structures visuelles dans la disposition physique de la salle, sur les emplois du temps qui réduisent la confusion concernant le temps, sur des systèmes d'apprentissage visuel et une organisation visuelle de matériaux pour favoriser un fonctionnement indépendant. Ceux-ci sont incorporés dans toutes les formations TEACCH (Mesibov G.B. et al., 1994 ; Mesibov G.B., Schopler E. et al., 1995). 5) Le programme d'enseignement spécifique est fondé sur l'évaluation, à la fois formelle et informelle, telle qu'elle a été présentée dans le chapitre précédent. 6) Les attitudes professionnelles insistent sur la reconnaissance et l'encouragement de talents émergents et sur l'acceptation de faiblesses liées à des déficits. 7) L'usage intégré des théories comportementales et cognitives est renforcé dans l'application du programme à la manière d'aborder les problèmes du comportement (Schopler E., 1995) et à l'exercice de la communication, comme cela est décrit dans Watson L. et al. (1989). 8) L'orientation holiste s'exprime dans le maintien de l'attention sur l'enfant entier plutôt que sur une spécialité professionnelle particulière, et le programme thérapeutique individualisé est modifié selon les changements développementaux de l'individu. La continuité du traitement est rendue accessible pendant toute la vie, autant que nécessaire. 9) Les professionnels qui participent à un programme TEACCH ont achevé un programme de formation où ces concepts sont enseignés en détail et démontrés dans un groupe d'enfants. Le programme TEACCH a été reproduit dans de nombreux pays d'une manière satisfaisante et efficace. Il arrive qu'un programme déclare être fondé sur TEACCH sans avoir mis en place les neuf facettes décrites ci-dessus. Quiconque intéressé dans la détermination de l'authenticité d'un programme particulier utilisant l'étiquette TEACCH peut l'évaluer selon les neuf critères ci-dessus.

Evaluation du programme TEACCH

Lorsqu'on évalue les résultats et l'efficacité d'un grand programme complexe comme TEACCH, aucune composante seule ne peut représenter le résultat chez tous nos clients. Pour cette raison, nous avons utilisé des critères de résultats multiples avec les mesures de résultats suivantes : des études empiriques formelles de composantes spécifiques du programme, des données provenant des résultats, des

mesures des comptes rendus parentaux, des indicateurs provenant de professionnels, et une information anecdotique et statistique concernant l'impact de la Division TEACCH.

Recherche sur les résultats formels

Schopler E. (1965 et 1966), Reichler R.J. et Schopler E. (1971) ont montré qu'il était important de comprendre les processus sensoriels qui permettent de surmonter les handicaps liés à l'autisme, plutôt que de se fier aux représentations trompeuses des théories freudiennes classiques. Dans une étude plus récente (Schopler E., Brehm S.S., Kinsbourne M. et Reichler R.S., 1971), où des programmes d'enseignement structurés et non structurés avec des enfants autistes alternaient, les auteurs ont trouvé que l'attention, la relation, l'affect et le comportement général étaient améliorés lorsqu'on comparait les effets de la situation d'apprentissage structurée à celle non structurée. Ce résultat a été intégré dans les toutes premières classes TEACCH, puis précisé, ce qui nous a amenés à insister sur la sophistication des structures visuelles en usage aujourd'hui (Schopler E., Mesibov G.B. et Hearsey K.A., 1995 ; Mesibov G.B., Schopler E. et Hearsey K.A., 1994).

Après qu'on eut établi, dans les premières années du programme TEACCH, l'efficacité d'un enseignement structuré pour les problèmes d'apprentissage liés à l'autisme, la question importante suivante était de savoir si on pouvait enseigner aux parents à développer des capacités en mettant en place un environnement d'apprentissage structuré à la maison. Marcus L.M., Lansing M., Andrews C. et Schopler E. (1978) ont utilisé des enregistrements vidéo avant et après les tests des interactions parents-enfant pour évaluer l'impact de six à huit heures de formation parentale. Les résultats de cette étude ont montré clairement que l'utilisation par les parents de techniques d'apprentissage structurées était d'une efficacité plus grande après une formation. Non seulement les interactions parents-enfant devenaient, elles, plus positives et source de davantage de plaisir, mais il y avait aussi une augmentation de la coopération et de la compliance de l'enfant.

Comme les séances de formation des parents et que l'étude de Marcus L.M. et al (1978) avaient été menées à la clinique, la question était celle-ci : les effets de la formation persisteraient-ils à la maison ? Short A. (1984) a étudié le passage de la formation des parents à un enseignement structuré à la maison. Grâce à une analyse systématique de bandes vidéo enregistrées à la maison, Short A. (1984) a comparé les comportements des enfants pendant l'intervalle de temps avant la première évaluation diagnostique et après les séances de formation des parents. La comparaison a montré que les enfants ont progressé dans leur comportement approprié, coopératif, parallèlement à l'amélioration relevée après les séances de formation à la clinique. Un

exemple frappant de ce passage de la clinique à la maison a été analysé dans un film réalisé par Asahi Shimbun (1990). Ici, le père d'un enfant n'a pas seulement transféré soigneusement des structures visuelles dans son enseignement à la maison. Il a aussi utilisé ce processus pour surmonter les problèmes d'apprentissage de la propreté de son fils, à la fois à la maison et à l'école.

Evaluation des parents

L'évaluation par les parents de l'efficacité de l'enseignement structuré et du programme d'intervention TEACCH a été analysée dans plusieurs études rétrospectives. Schopler E., Mesibov G.B., De Vellis R. et Short A. (1981) ont analysé des questionnaires provenant de 348 familles qui avaient participé au programme TEACCH. Avec un enthousiasme homogène, les parents ont rapporté que les interventions avec TEACCH étaient positives, productives et extrêmement utiles. Ce qui était le plus impressionnant, c'était le nombre élevé d'adolescents et d'adultes qui fonctionnaient toujours dans des programmes ancrés dans la communauté. Parmi les familles comportant des enfants plus âgés, 93 % ont rapporté que leurs enfants vivaient encore dans leurs communautés locales, alors que 7 % nécessitaient un placement résidentiel plus restrictif. Ce résultat a été comparé à cinq études prospectives publiées, où entre 39 % et 78 % des populations autistes avaient dû être institutionnalisées après l'âge adulte (De Myer M.K. et al., 1972 ; Rutter M. et al, 1967 ; Rutter M., 1970 ; Lotter V., 1974). Cette comparaison a montré qu'un programme fondé sur la communauté comme TEACCH pouvait éviter le placement plus coûteux et restrictif utilisé dans les régions où ces études prospectives ont été menées.

La relation entre le stress familial et l'accessibilité de réseaux de soutien a été étudiée lorsque d'autres enfants ont été adressés plus tard au programme TEACCH (Bristol M.M. et Schopler E., 1983). Les parents ont rapporté que c'était TEACCH qui les avait aidés le plus à diminuer leur stress grâce aux systèmes de soutien formels aussi bien qu'informels. Dans une étude plus récente, Bristol M.M., Gallagher J. et Holt K.D. (1993) ont trouvé une diminution des symptômes dépressifs dans le temps chez les parents qui participaient au programme TEACCH. A l'opposé, les mères qui ne bénéficiaient pas de cette intervention n'ont pas présenté de changement dans leurs symptômes dépressifs au cours du temps.

Examen critique par des professionnels

Ces études longitudinales rigoureuses, systématiques sont complétées par des évaluations plus informelles, mais tout aussi exigeantes quant à l'efficacité que l'examen critique de professionnels offre en vue d'une reconnaissance spéciale d'excellence.

Le Programme a d'abord été reconnu par des récompenses pour son excellence sur les plans national et international en 1972, quand la *Gold Achievement Award* (médaille d'or de la réussite) a été attribuée à TEACCH par l'Association américaine de psychiatrie pour « la mise en place d'une recherche productive sur les troubles du développement chez les enfants et pour la mise en oeuvre d'une application clinique efficace ».

En 1985, en tant que fondateur puis directeur de TEACCH, j'ai reçu la *Gardner Award* (récompense Gardner), la seule récompense au niveau d'un Etat donnée à un membre du corps enseignant par le Comité des gouverneurs du système de la *Consolidated State University* pour la « plus grande contribution au bien-être humain ». La même année, j'ai reçu aussi la *Distinguished Professional Contribution to Public Service Award* (récompense pour une contribution professionnelle éminente au service public) attribuée par l'Association américaine de psychologie à des membres individus « dont les contributions éminentes ont servi à faire progresser la psychologie en tant que profession dans les domaines de la connaissance, du service public et de l'exercice professionnel ». Une reconnaissance semblable pour un programme modèle a été donnée récemment par la section de l'APA consacrée à la psychologie clinique de l'enfant. En 1988, j'ai reçu la *Hargrave Mental Health Research Award* (récompense Hargrave pour la recherche sur la santé mentale), et en 1989, la *J.M. Foundation's National Award for Outstanding Community-Based Word Services* (récompense nationale de la fondation J.M. pour des services exceptionnels dans le domaine du travail centré sur la communauté). En 1993, j'ai reçu le « plus grand honneur que l'Etat puisse accorder » de la Caroline du Nord, la *Governor's Award* (récompense du Gouverneur), pour mon travail exemplaire dans le service public en mettant en place TEACCH. Le directeur actuel du programme, Gary Mesibov, a été récompensé récemment par le plus haut témoignage de réussite de l'Association de psychologie de la Caroline du Nord et par le *Opleidingscentrum* de Belgique.

Une autre manière de reconnaître l'évaluation de l'efficacité est l'attribution de crédits fédéraux pour la recherche et la formation. Il s'est agit de crédits pour l'étude des parents comme cothérapeutes, pour l'étude de la structure des classes, pour l'étude de l'identification précoce, pour l'extension du modèle TEACCH aux soins résidentiels et pour la formation multidisciplinaire. Outre ces crédits fédéraux qui se montent environ à 4,2 millions de dollars, TEACCH reçoit un soutien de l'Etat pour sept centres régionaux, pour une unité de coordination à Chapel Hill et pour un centre de vie et d'apprentissage résidentiel. L'argent de soutien se partage en dollars publics et privés provenant de contrats au niveau de l'Etat et au niveau fédéral, et de subventions, d'activités de formation, de fondations privées et de dons individuels. La reconnaissance internationale de la Division TEACCH comme modèle pour la recherche, la formation et l'offre de services constitue une autre source de revenus et d'évaluation

par des professionnels sous la forme de visiteurs venant d'autres Etats et d'autres pays. Rien que pour l'année 1994, 457 visiteurs sont venus du monde entier pour observer le programme. Ils étaient originaires de 32 Etats et de 17 pays étrangers, de tous les continents et de toutes les régions principales du monde. Par ailleurs, 727 parents et professionnels ont assisté à la conférence annuelle de TEACCH ou à des stages de formation d'été. Des producteurs de films internationaux venant du Japon et de Belgique ont réalisé au total huit films documentaires concernant le programme, en vue d'une diffusion internationale.

On peut voir un autre indice de l'acceptation par les professionnels quand un processus d'intervention qui fut considéré comme marginal et étranger est accepté par les pouvoirs en matière de santé mentale. L'Association américaine de psychiatrie a publié un recueil de traitements psychiatriques et un volume pour accompagner le *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux). Des composantes essentielles de l'approche TEACCH ont été explicitées dans Campbell et Schopler (1989) et pour le volume accompagnant le *DSM-IV* (Campbell M., Schopler E. et Mesibov G.B., 1995).

Indicateurs informels de l'efficacité du programme

Des mesures plus informelles de l'efficacité du programme TEACCH complètent nos études de résultats empiriques et les subventions financières que nous recevons après examen critique par des professionnels. Déjà, dans une lettre de 1971 en faveur de la législation qui créait la Division TEACCH, le docteur Léo Kanner écrivait : « ... leur approche éducative, qui inclut les parents, offre le meilleur traitement disponible qui ait jamais existé pour ces enfants. »

Lorsqu'il a présenté TEACCH à la conférence de la Maison Blanche sur la famille dans une publication de l'Institut national de la santé mentale (NIMH), Runck B. (1979) a écrit :

« La Division TEACCH ... constitue l'un de ces rares cas où un programme thérapeutique expérimental, subventionné au niveau fédéral et qui réussit, a été étendu et poursuivi pour former une part continue des services au niveau de l'Etat et au niveau local... Il faut souligner l'importance de ce résultat. La transition s'est faite de manière régulière, l'extension a été progressive, et il y a eu peu d'interruptions dans le service rendu aux enfants dans le programme expérimental. Encore plus remarquable, le programme TEACCH a été étendu de façon à servir la plus grande partie de l'Etat sans sacrifier sa capacité de traiter un enfant à la fois selon ses propres besoins. Comme il offre des services de façon démocratique et qu'il a résisté à la pression de devenir bureaucratique et uniforme, il se peut que la Divi-

sion TEACCH soit le programme le plus efficace à la dimension d'un Etat qui soit accessible aux enfants autistes dans le pays. »

Des professionnels d'autres pays ont été enthousiasmés par l'impact qu'a eu la Division TEACCH dans leurs pays. Un pédopsychiatre de Tokyo a écrit : « Si nous considérons que le programme TEACCH a commencé au Japon par la visite d'une équipe japonaise il y a dix ans (1984), nous pouvons considérer qu'une révolution a eu lieu dans l'enseignement aux enfants autistes au Japon au cours de ces dix dernières années. » Un professionnel en Belgique a résumé les impressions de la communauté internationale. « TEACCH est devenu un synonyme de qualité et de nombreux services inspirés par TEACCH se posent maintenant comme modèles pour de nombreux pays européens dont la France, le Danemark, la Suisse, la Suède et la Norvège. »

Des témoignages de l'efficacité de TEACCH sont aussi venus de l'intérieur de l'université de la Caroline du Nord. Après s'être joint au club social de TEACCH (fondé pour exercer les aptitudes sociales des adolescents et des adultes souffrant d'autisme) pour un barbecue où se trouvaient aussi quelques visiteurs étrangers, le président du département de psychiatrie a écrit en novembre 1992 :

« Cet événement a été non seulement très agréable, mais il a complètement mis en valeur la combinaison rare de TEACCH d'amour et de respect pour ses patients-clients, sa réputation internationale en tant que leader mondial dans le domaine de l'autisme et son dévouement à la formation et à l'enseignement. Je doute qu'il y ait une institution thérapeutique dans le monde qui sache rassembler une combinaison si rare de personnes et leur permettre de passer un moment si agréable. »

Le chancelier de l'université de la Caroline du Nord, à Chapel Hill, écrivait récemment : « Les vues que vous avez acquises localement, grâce à des enfants particuliers et à leurs enseignants, ont un sens pour d'autres enfants partout dans le monde. Cela ne résume-t-il pas ce que la collaboration, dans ce qu'elle a de meilleur, fait pour toute l'espèce humaine ? »

Les parents ont généreusement participé dans tous les aspects de la recherche concernant le programme. Ils ont aussi offert de nombreuses expressions spontanées de leur appréciation. Les parents apprécient TEACCH typiquement pour son approche positive, pour le dévouement de son équipe et pour la portée, l'étendue du programme. Quelques exemples seulement sont cités ci-dessous. Une mère a écrit au thérapeute à propos de son fils :

« La maladie de A. a été une chose si effrayante, les premières années ont été si accablantes, que même avec tout ce que A. a traversé, ajouté à l'effet sur la famille, je peux dire sincèrement aujourd'hui que A. a apporté quelque chose à nos vies que nous n'aurions jamais eu autrement. A. a particulièrement enrichi ma vie, il m'a donné une nouvelle compréhension, une nouvelle force et une compassion nouvelle.

Et pendant tout ce temps, vous nous avez conduits le long de ce chemin fait de défis vers un but que même moi j'avais peur d'espérer. Vous nous avez donné le plus beau cadeau que quiconque aurait jamais pu nous donner, vous nous avez donné notre A. J'espère seulement qu'à l'avenir je pourrais vous aider d'une manière ou d'une autre pour aider d'autres enfants comme A. Ces enfants sont très chers à mon cœur comme je sais qu'ils le sont au vôtre. Votre conception consistant à intégrer complètement les parents au traitement des enfants est tellement nécessaire et précieuse pour les parents. Elle leur donne un but et une efficacité pour aider leurs enfants et vivre avec eux. »

D'autres lettres typiques de parents :

« Nous n'avons trouvé nulle part un autre programme qui puisse se comparer à TEACCH pour la mise en valeur des forces et des capacités, pas des faiblesses, des personnes handicapées. Nous n'avons vu nulle part ailleurs une organisation qui réussisse autant que TEACCH à aider les personnes handicap (sic) à développer leur potentiel. »

« Les vies de nombreuses personnes que nous connaissons et qui ont des handicaps, et leurs familles, ont été enrichies substantiellement par les services de TEACCH. TEACCH étend largement son influence et contribue à d'autres missions de l'Université, en intégrant les activités des services à l'enseignement et à la recherche. »

« Pendant les vingt années où j'ai vécu ici et là dans différents endroits, de nombreuses agences, organisations, de nombreux médecins, groupes sociaux, avocats et écoles ont promis de m'appeler ou de me faire savoir s'ils s'étaient engagés dans une voie quelconque. Presque aucun ne s'est jamais donné la peine de prendre le téléphone et de m'appeler pour me signaler ce qui se passait. Maintenant que je suis en Caroline du Nord, j'ai lentement commencé à faire confiance aux gens. Je tiens sincèrement à remercier tous ceux qui sont concernés par TEACCH pour les soins, les égards et le professionnalisme avec lesquels ils abordent les gens souffrant d'autisme et leurs familles. TEACCH a restauré ma foi en l'humanité et je sens maintenant qu'il y a de l'espoir pour l'avenir. »

Résumé et conclusion

Ce compte rendu présente un passage en revue de la manière donc le système TEACCH a été développé comme alternative aux formulations et aux pratiques psychodynamiques que les parents qualifiaient de trompeuses, démoralisantes et inefficaces. Huit principes philosophiques qui président au système TEACCH ont été passés en revue en tant que critères pour l'évaluation de l'authenticité de programmes qui uti-

lisent l'étiquette TEACCH. Un certain nombre de différentes mesures de résultat ont été présentées pour examiner de façon empirique l'efficacité de TEACCH. Aucune de ces mesures n'offre à elle seule une preuve de réussite suffisante et sûre. Mais, ensemble, elles forment un ensemble de preuves qui ne cessent de s'accumuler et qui rendent compte de la demande croissante d'instaurer le système TEACCH dans tous les pays du monde concernés par l'autisme et les handicaps de la communication.

Bibliographie

Bartak L. et Rutter M. (1973), Special educational treatment of autistic children : A comparative study, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 14, p. 162-179.

Bristol M.M., Gallagher J. et Holt K.D. (1993), Maternal depressive symptoms in autism : Response to psychoeducational intervention, *Rehabilitation Psychology*, 38, p. 8-10.

Bristol M.M. et Schopler E. (1983), Stress and coping in families of autistic adolescents, in E. Schopler et G.B. Mesibov (eds.), *Autism in Adolescents and Adults*, New York, Plenum Press, p. 251-278.

Campbell M. et Schopler E. (eds.) (1989), Section 2 : Pervasive Developmental Disorders, in American Psychiatric Association, *Treatments of Psychiatric Disorders : A Taskforce Report of the American Psychiatric Association*, Washington D.C., American Psychiatric Association, p. 179-294.

Campbell M., Schopler E., Mesibov G.B. et Sanchez L.E. (1995), Pervasive Developmental Disorders, in G.O. Gobbard (ed.), *Treatment of Psychiatric Disorders ; The DSM IV Edition*, Washington D.C., American Psychiatric Press, p. 151-178.

Cantwell D.P. et Baker L. (1984), Research concerning families of children with autism, in E. Schopler et G.B. Mesibov (eds.), *Effects of Autism on the Family*, New York, Plenum Press, p. 41-59.

DeMeyer M.K., Barton S., DeMyer W.E., Norton S.A., Allen J. et Steele R. (1973), Prognosis in autism : A follow-up study, *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 3, p. 199-246.

Goldfarb W. (1958), Parental perplexity and childhood confusion, in A.H. Esmond (ed.), *New Frontiers in Child Guidance*, New York, International Universities Press.

Kanner L. (1943), Autistic disturbances of affective contact, *Nervous Child*, 2, p. 217-250.

Lotter V. (1978), Follow-up studies, in M. Rutter et E. Schopler (eds.), *Autism Reappraisal and Concepts*, New York, Plenum Press.

Marcus L.M., Lansing M., Andrews C. et Schopler E. (1978), Improvement of teaching effectiveness in parents of autistic children, *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 17, p. 625-639.

Mesibov G.B. (1994), A comprehensive program for serving people with autism and their families : The TEACCH model, in J.L. Matson (ed.), *Autism in Children and Adults : Etiology, Assessment and Intervention*, Pacific Grove, CA, Brooks/Cole.

Mesibov G.B., Schopler E. et Hearshey K.A. (1994), Structured teaching, in E. Schopler et G.B. Mesibov (eds.), *Behavioral Issues in Autism*, New York, Plenum Press, p. 195-207.

Mesibov G.B., Schopler E., Schaffer B. et Landrus R. (1988), *Adolescent and Adult Psychoeducational Profile (AAPEP)*, Austin, TX, Pro-Ed.

Reichler R.J. et Schopler E. (1971), Observations on the nature of human relatedness, *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 1, p. 283-296.

Runck B. (1979), Basic training for parents of psychotic children, in K. Cauffman (ed.), *Families Today : A Research Sampler on Families and Children*, NIMH Science Monograph II, DHEW publication no. (ADM) 79-815, Washington D.C., Superintendent of Documents, U.S. Government Printing Office, p. 787-809.

Rutter M. (1970), Autistic children : Infancy to adulthood, *Seminars in Psychiatry*, 2, p. 435-450.

Rutter M., Greenfield D. et Lockyer L. (1967), A five to fifteen years follow-up study of infantile autism, *British Journal of Psychiatry*, 113, p. 1183-1199.

Rutter M. et Schopler E. (eds.) (1978), *Autism : Reappraisal of Concept and Treatment*, New York, Plenum Press.

Schopler E. (1965), Early infantile autism and receptor processes, *Archives of General Psychiatry*, 13, p. 327-335.

Schopler E. (1966), Visual versus tactile receptor preference in normal schizophrenic children, *Journal of Abnormal Psychology*, 71, p. 108-114.

Schopler E. (1994), A statewide program for individuals with autism, in F. Volkmar et D.H. Cohen (eds.), *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, Philadelphia, PA, Saunders.

- Schopler E. (1994), Behavioral priorities for autism and related developmental disorders, in E. Schopler et G.B. Mesibov (eds.), *Behavioral Issues in Autism*, New York, Plenum Press, p. 55-77.
- Schopler E. (1995), *Parents' Survival Manual : A Guide to Crisis Resolution in Autism and Related Developmental Disorders*, New York, Plenum Press.
- Schopler E., Brehm S.S., Kinsbourne M. et Reichler R.S. (1971), Effects of treatment structure on development in autistic children, *Archives of General Psychiatry*, 24, p. 415-421.
- Schopler E., Lansing M. et Waters L.V. (1983), Individualized assessment and treatment for autistic and developmentally disabled children. *Vol. III : Teaching Activities for Autistic Children*, Austin, TX, Pro-Ed. Traduit en allemand, 1984 ; en japonais, 1985.
- Schopler E. et Loftin J. (1969), Thought disorders in parents of psychotic children : A function of test anxiety, *Archives of General Psychiatry*, 20, p. 174-181.
- Schopler E. et Mesibov G.B.(eds.) (1987), *Neurobiological Issues in Autism*, New York, Plenum Press.
- Schopler E., Mesibov G.B., DeVellis R. et Short A. (1981), Treatment outcome for autistic children and their families, in P. Mittler (ed.), *Frontiers of Knowledge in Mental Retardation, Vol. I. Special Educational and Behavioral Aspects*, Baltimore, University Park Press, p. 293-301.
- Schopler E., Mesibov G.B. et Hearsey K.A. (1995), Structured teaching in the TEACCH System, in E. Schopler et G.B. Mesibov (eds.), *Learning and Cognition in Autism*, New York, Plenum Press, p. 243-335.
- Schopler E., Mesibov G.B., Shigley H. et Bashford A. (1984), Helping autistic children through their parents : The TEACCH model, in Schopler E. et Olley J.G. (1980), Public school programming for autistic children, *Exceptional Children*, p. 46461-46463.
- Schopler E. et Olley J.G. (1982), Comprehensive educational services for autistic children : The TEACCH model, in C.R. Reynolds et T.R. Gutkin (eds.), *The Handbook of School Psychology*, New York, Wiley, p. 629-643.
- Schopler E. et Reichler R.J. (1971), Parents as cotherapists in the treatment of psychotic children, *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 2, p. 387-400.

Schopler E. et Reichler R.J. (1972), How well do parents understand their own psychotic child ?, *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 2, p. 387-400.

Schopler E., Reichler R.J., Bashford A., Lansing M.D. et Marcus L.M. (1990), *Psychoeducational Profile Revised (PEP-R)*, Austin, TX, Pro-Ed.

Schopler E., Reichler R.J. et Renner B.R. (1988), *The Childhood Autism Rating Scale (CARS)*, Los Angeles, Western Psychological Services.

Shimbun Asahi [Producteur] (1990), TEACCH for Parents [Film], The Asahi Shimbun Social Welfare Organization, Tokyo, Japon.

Short A. (1984), Short term treatment outcome using parents as cotherapists for their own autistic children, *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 25, p. 443-458.

Watson L., Lord C., Schaffer B. et Schopler E. (1989), *Teaching Spontaneous Communication to Autistic and Developmentally Handicapped Children*, Austin, TX, Pro-Ed.

La méthode TEACCH dans un hôpital de jour public A propos d'une expérience concrète

Jacques Constant

Muleta des corridas idéologiques dans l'arène de l'autisme, l'importation du mot « Teacch » a provoqué en France, une effervescence autant dans le champ de la pédopsychiatrie que dans celui de l'éducation spécialisée. Pour certaines associations de parents, l'éducation Teacch allait éradiquer la dimension psychiatrique dans le handicap autistique et porter l'estocade aux psychanalystes dépassés et culpabilisateurs. Pour certains professionnels de la psychiatrie, une secte redoutable aveuglait les parents et allait robotiser les malades, otages de cette technique de mise à mort mentale.

Ces excès se calment un peu aujourd'hui. Depuis une petite dizaine d'années, des expériences de classes intégrées Teacch dans des écoles ou dans les IME, existent. Elles connaissent les aléas de la pratique. Des éducateurs se forment et se confrontent à la réalité. Des instituteurs intéressés sont encadrés dans le programme Educautisme de l'Education nationale. Des familles s'aperçoivent de l'intérêt et des limites du Teacch. La curiosité fait peu à peu place à la défiance initiale. Les pratiques Teacch au

sein du service public de pédopsychiatrie restent cependant assez rares (3) pour que notre témoignage puisse avoir encore de l'intérêt.

Depuis sept ans en effet, nous pratiquons selon les procédures Teacch avec cinq enfants pris en charge cinq jours par semaine dans une petite unité structurée, incluse dans l'espace d'un hôpital de jour, où la culture générale est celle des approches multidimensionnelles décrites par ailleurs dans cet ouvrage (Misès 8).

L'origine de cette expérience se trouve dans l'envoi d'éducatrices en formation Teacch (stage Théo Peeters) par une collègue psychiatre, nommée par le Ministère dans notre service : le docteur Catherine Milcent (7), voix à l'époque (1987) de la contestation radicale, créatrice pour son fils d'une des premières classes intégrées à Meudon et première traductrice en France d'un livre d'Eric Schopler (12). Lorsque cette collaboratrice a quitté notre service, j'ai assumé la responsabilité médicale de l'unité qu'elle avait créée, souhaitant articuler cet abord spécifique à l'ensemble de notre institution, observer et comparer la méthode enseignée par rapport aux procédures de soins de toutes les autres équipes de notre dispositif sanitaire.

En fait, au fil des ans, nous sommes arrivés à une pratique qui s'appuie sur certaines procédures Teacch : partenariat parents-professionnels, prise en charge généraliste, individualisée reposant sur des évaluations répétées, enseignement structuré et même dirigé, ritualisation de l'emploi du temps, gestion des comportements gênants. Mais nous utilisons aussi les ressources de notre organisation : échanges entre l'unité Teacch et les autres structures de notre dispositif de soins, appui sur les activités sociales de la communauté, intégration scolaire, activités sportives extérieures, séjours en lieux de vie. Nous nous efforçons d'articuler les références psychodynamiques qui forment la culture de base de notre institution avec ces procédures Teacch, en permettant, par exemple, à certains enfants d'être suivis en psychothérapie à partir de cette unité, en investissant des réunions qui sont l'occasion d'un travail de liaison et de compréhension portant sur l'enfant et aussi sur les interactions entre cet enfant et les adultes. Je voudrais ici porter témoignage sur quelques aspects de cette forme de prise en charge.

Diagnostic et processus de handicap

Le discours Teacch déconcerte les professionnels les plus « savants » par l'angélisme de ses intentions et le simplisme de ses explications. L'enfant y est considéré comme la cible consentante des efforts, que, de bonne foi, parents et professionnels vont consciemment développer pour son bien. La maladie est présentée comme un simple défaut d'équipement et ce sont les handicaps qui sont identifiés pour définir des

programmes d'éducation adaptés. Rien n'est évoqué des aspects destructeurs de la maladie dans certaines conduites de l'enfant, ni de ses effets contaminants sur les sentiments des adultes. Il n'en reste pas moins que le succès de ce discours tient d'abord de son **intelligibilité** par tous, c'est-à-dire par les parents mais aussi par les autres professionnels de santé, y compris les éducateurs et les instituteurs faisant partie des équipes pédopsychiatriques. Peu importe que le discours Teacch repose sur une simplification excessive de la complexité clinique : il permet à tous de se représenter l'autiste et c'est cela qui explique sa diffusion. Peu importe qu'il affirme une étiologie organique alors qu'en l'état actuel des recherches aucune hypothèse étiologique n'est validée : il permet de se représenter le trouble comme un handicap à vie entravant le développement et conduisant l'enfant à ne pas intégrer les stimulations du monde extérieur. C'est le bon sens près de chez soi. C'est l'assurance de n'être pas bouleversé par la rencontre avec ce phénomène à proprement parler impensable dans les configurations culturelles de notre société : la folie dans l'enfance.

Tous les pédopsychiatres, formés par des maîtres psychanalystes, se sont sentis agressés par ce discours simplificateur dans la mesure où il dénie leur légitimité même. C'est la notion d'espace psychique, d'appareil psychique disait Freud, qui fonde le discours des psychiatres d'obédience psychodynamique. Pour rendre compte de ce qui se produit dans cet espace psychique, de nombreuses hypothèses métaphoriques s'efforcent de décrire le fonctionnement normal (champ de la psychologie) et le fonctionnement pathologique (champ de la psychopathologie). Or, cet espace psychique, et les mécanismes qui s'y produisent, n'intéressent que très peu les zéloteurs du Teacch. Au mieux, ils considèrent ces phénomènes psychiques comme inaccessibles (ils parlent alors de « boîte noire ») ou, pire, ils ne s'intéressent qu'aux conduites externes, supposant un rapport direct entre le substrat anatomique et le comportement (11). Il n'y a plus place alors pour un abord psychologique. On comprend, dans ces conditions, l'importance des critiques que d'emblée les pédopsychiatres, du moins en France, ont élevées contre cette conception. Personnellement j'ai profité des conditions institutionnelles décrites plus haut pour observer les effets de ce discours sans pour autant le justifier.

Dans la « Philosophie Teacch », il convient d'annoncer clairement le diagnostic aux parents et d'annoncer en même temps les conséquences handicapantes à vie. Dans la culture psychiatrique, l'idée prévaut que le respect des consultants conduit à la prudence. Prononcer le mot autisme fait peur, peur d'enfermer dans un état, peur de décourager les parents, peur d'étiqueter l'enfant. De plus les professionnels se heurtent aux représentations culturelles de la notion d'enfant dans la famille. L'idée d'un enfant « en retard » est évidente, celle d'un enfant dysfonctionnant, celle d'une pathologie mentale présente dès le plus jeune âge, reste hors du champ des configurations cultu-

relles usuelles. Tous ces facteurs pèsent sur les praticiens dont le discours est bien souvent évasif face à des familles angoissées.

Or, cette attitude d'attentisme prudent est aujourd'hui fortement attaquée par des parents qui reprochent aux professionnels de ne pas donner le diagnostic « assez tôt » et qui vont même jusqu'à tenter des procès d'incompétence alors que les équipes considèrent leurs hésitations comme la marque même de leur devoir éthique.

Aujourd'hui, les familles, informées par les médias et par les associations, s'attendent à un diagnostic et à un pronostic en termes de handicap, ce qui augmente encore la difficulté pour certains professionnels opposant l'aspect évolutif du concept de maladie à l'aspect fixiste du concept de handicap.

Peu à peu, cependant, la pratique évolue. Chacun peut constater les bienfaits d'un diagnostic clairement annoncé, à condition que, parallèlement, un projet de prise en charge des conséquences handicapantes soit proposé. Après une réaction émotionnelle intense, les parents se disent « soulagés », « libérés ». L'annonce du diagnostic fonctionne comme un baptême. Ce qui était étrange dans la conduite de l'enfant le faisait percevoir comme étranger, ce qui était troublant, innommé se vivait comme innommable. En énonçant le diagnostic, le médecin réintroduit l'enfant dans une représentation possible : il est autiste. Cela lui donne un statut social. Il entre dans une communauté : celle des malades atteint de la même pathologie, celle de la recherche scientifique et celle de l'éducation spéciale pour enfants handicapés.

Les pédopsychiatres qui hésitent à annoncer ce diagnostic devraient se souvenir de l'humour de Tristan Bernard arrêté par la Gestapo : « Jusqu'ici nous vivions dans l'angoisse, maintenant nous allons vivre dans l'espoir. » Mais pour partager réellement l'espoir avec la famille, il convient d'avoir une représentation complète des problèmes de santé qu'un tel diagnostic suppose. On dispose aujourd'hui d'un outil tout à fait performant à ce sujet : le modèle médico-social de l'OMS, formulé par Ph. Wood (15). Ce modèle permet de décrire complètement les problèmes de santé qui se posent à une famille dont un enfant est autiste.

Ce modèle propose de distinguer des « plans d'expérience de santé » qui seront des mises en formes logiques et spatiales des difficultés identifiées. On constate, en effet, que l'expérience d'une personne souffrante dépasse toujours de beaucoup ce qui est contenu dans le seul diagnostic et que le modèle médical classique est insuffisant pour disposer d'informations pertinentes sur les problèmes de santé, pour reconnaître les phénomènes en jeu et les identifier. On va ainsi distinguer, outre le plan d'expérience de la pathologie (celui du diagnostic) :

- le plan d'expérience des déficiences :

« Dans le contexte de l'expérience de santé, c'est toute perte ou anomalie d'une

structure ou d'une fonction psychologique, physiologique ou anatomique » (Wood, 15) ;

- le plan d'expérience des incapacités :

« Dans le contexte de l'expérience de santé, l'incapacité concerne les activités composées ou intégrées, attendues d'une personne ou du corps dans son ensemble, tels que les tâches, les qualifications et les comportements » (Wood, 15),

- le plan d'expérience du désavantage social, celui où le mot de handicap convient :

« Dans le contexte de l'expérience de santé, un désavantage social est un désavantage pour un individu donné, résultant d'une déficience ou d'une incapacité et qui limite ou empêche l'accomplissement d'un rôle qui est normal pour cet individu selon l'âge, le sexe et les facteurs sociaux et culturels » (Wood, 15).

L'intérêt majeur de cette classification des handicaps par l'OMS tient à sa manière de poser les problèmes. La théorie porte sur la manière de décrire les problèmes de santé. Elle a pour but d'identifier les diverses dimensions du handicap et de les situer les unes par rapport aux autres. Le handicap y apparaît comme un processus, conséquence de la maladie.

Dès lors, il est possible – sans combler les limites de nos connaissances par des productions fabulatoires compensatrices – d'accompagner l'enfant et sa famille aussi bien dans le registre de la pathologie que dans celui de ses conséquences handicapantes. L'ancienne et stérile opposition entre maladie et handicap s'en trouve dépassée. La maladie a des conséquences qui s'organisent dans un véritable processus de handicap, lequel interagit avec la maladie elle-même.

Il devient possible (même si c'est difficile à avouer pour le « docteur » supposé tout savoir) de dire les limites de nos connaissances au plan d'expérience de la pathologie, sans décourager les familles. La multiplicité des hypothèses (que le docteur doit connaître) va pouvoir servir au médecin praticien de support pour expliquer à la famille que l'ignorance actuelle sur les causes de ce syndrome, les hésitations sur sa délimitation, l'absence de protocole thérapeutique certain, ne sont pas synonymes d'inaction thérapeutique. Au contraire : un travail partagé, autour des hésitations et des recherches dans le champ de l'autisme, mobilise les représentations de tous les adultes autour de l'enfant et permet à tous de se maintenir vivants, anticipants, pensants, éprouvant des émotions face à ces conduites dévitalisantes et déshumanisantes et irradiant le non-sens chez tous les adultes.

Il devient possible de se représenter les besoins de l'enfant sur chaque plan d'expérience : celui de la déficience qui nécessitera des rééducations, celui de l'incapacité qui amènera une éducation adaptée, celui du désavantage social, problème majeur chez les enfants autistes où l'articulation des efforts de la famille et des professionnels de l'enfance sera indispensable.

Toutes les conséquences de la maladie sont interactives entre elles et, à chaque plan d'expérience, sont en rapport avec l'environnement. Ainsi, un gain d'autonomie au plan des incapacités peut amener un effet thérapeutique au plan de la pathologie, par exemple, en renforçant le narcissisme du sujet. De même, une diminution des conduites stéréotypées pathologiques aidera au plan de l'insertion dans une activité sociale, diminuant par là le désavantage social.

Dans notre expérience, l'utilisation de ce modèle, nous a permis de dépasser les contradictions entre les diverses conceptions des adultes. Il devient ainsi possible de proposer à la fois, une psychothérapie au plan d'expérience de la pathologie et une éducation structurée Teacch au plan des déficiences et des incapacités, ainsi qu'une tentative d'intégration scolaire au plan du désavantage social. Ce modèle nous semble avoir augmenté notre efficacité pragmatique en nous permettant, entre autres, de remettre à sa place (d'hypothèse et de support idéologique) la question de l'étiologie.

Outil d'évaluation à la disposition des éducatrices (PEP)

Gary B. Mesibov (6) distingue le diagnostic, « procédure mettant en avant les caractéristiques que les autistes ont en commun », de l'évaluation, « qui met l'accent sur les caractéristiques uniques des individus et ce en quoi elles diffèrent entre elles ». Le diagnostic est un travail médical, son intérêt est scientifique, épidémiologique et administratif. L'évaluation est une affaire d'équipe, son intérêt est éducatif, pédagogique et soignant.

Le fondateur du programme Teacch, Eric Schopler (11), a mis au point un test, le PEP, (Test de profil psycho-éducatif). « Alors que la plupart des tests n'évaluent l'enfant que sur deux critères, la réussite ou l'échec, le PEP en fournit un troisième, original, connu comme émergence... Ce sont les épreuves, ni totalement ratées, ni totalement réussies... Le programme éducatif individuel va se centrer sur ces capacités émergentes. Ceci permettra à l'enfant, d'être à même de réussir lorsqu'on lui demandera de se concentrer sur l'apprentissage d'une nouvelle acquisition ».

L'originalité de la méthode Teacch reposant sur l'alliance entre les parents et les professionnels, à partir d'une évaluation commune de l'enfant, je me suis laissé guider par les éducatrices, très motivées par leur stage à ce sujet. Elles m'ont installé avec les parents d'un enfant, de l'autre côté d'une glace sans tain et m'ont obligé à les observer au cours de passation de PEP. J'étais assez mal à l'aise au début car, comme tous les pédopsychiatres de ma génération, (D. Ribas, 10), je considérais cette procédure comme éthiquement discutable. La suite m'a prouvé qu'il ne s'agissait que de mes *a priori*. Loin de manquer de respect pour l'enfant, cette méthode a permis de rassurer

les parents sur la façon dont les professionnels acceptaient leur enfant et ensuite d'autoriser de véritables espaces d'intimité entre les professionnels et l'enfant.

C'est en présence des parents que les éducatrices ont dépouillé les résultats du test, mettant en schémas les émergences à partir desquelles elles pensaient pouvoir inventer un projet personnalisé pour l'enfant. Mais elles ont aussitôt demandé leur avis aux parents et même « leurs priorités » pour modifier tel ou tel comportement.

Les psychologues de notre service ont appris à manier cet instrument, mais il semble efficace d'en laisser la responsabilité aux professionnels qui vont directement se servir des résultats dans leur pratique. L'alliance thérapeutique et éducative se noue entre parents et professionnels à partir de ce bilan évaluatif. En pratique, les éducatrices refont passer le test à l'enfant une fois par an et utilisent d'autant plus cet outil que l'enfant a de faibles capacités intellectuelles.

A partir des émergences observées au PEP, les éducatrices ont fait preuve d'une étonnante inventivité pour trouver des idées d'exercices, certes répétitifs, mais suffisamment attirants, adaptés aux goûts de chaque enfant. Alors que je craignais, d'après mes lectures et les critiques de certains de mes maîtres, une certaine monotonie et uniformisation, voire standardisation, j'ai été heureusement surpris de constater quels trésors d'imagination il fallait développer pour trouver des supports qui tiennent compte à la fois des priorités parentales et des potentialités de chaque enfant ainsi que de son intérêt pour les thèmes proposés.

La relation avec les parents

Elève de Bettelheim, en rupture totale avec son maître, Eric Schopler fait de l'implication des parents au programme d'éducation Teacch, le point central de son approche (7).

En France, l'application de cette position représente un changement culturel, et ce changement s'impose des deux côtés :

- les parents doivent modifier leur conception de la relation avec les professionnels de l'enfance ;
- les équipes soignantes doivent modifier leur conception des rapports avec les parents.

Dans notre expérience, le médecin s'est constamment positionné en tiers dans cette relation. Nous nous sommes appuyés sur les procédures conseillées par le Teacch : cahier journalier écrit en famille et à l'hôpital de jour, procédé très investi des deux côtés, échange d'informations, et tables rondes régulières avec un compte rendu en

deux colonnes : position des parents, position des professionnels. Ce compte rendu est rédigé par le médecin qui triangule, autant que possible, la situation.

Nous avons rencontré à ce niveau des obstacles d'ordre culturel. Les parents d'élèves ordinaires savent bien que conduire son enfant à l'école, c'est déléguer tous ses pouvoirs à l'enseignant. L'Education nationale ne supporterait pas la moindre intrusion dans son « espace pédagogique ». En proposant un véritable partenariat parents-professionnels, la méthode Teacch bouleverse ce modèle culturel. Elle demande aux parents d'être actifs vis-à-vis des professionnels. En particulier, la notion de généralisation des exercices, partant du principe qu'un comportement acquis dans un contexte n'est pas spontanément transféré par l'enfant autiste dans un autre environnement, demande aux parents de reprendre à la maison des exercices réalisés par les professionnels à l'hôpital de jour. Sur ce plan, les parents français semblent nettement plus conditionnés que les parents américains. Ils hésitent à entrer en synergie avec les professionnels (par peur de rivalité ?) et nous n'avons, après sept ans d'expérience, obtenu que très exceptionnellement la pratique de la généralisation.

Du côté des professionnels, il est demandé de « s'appuyer sur l'expérience des parents », ce qui représente par rapport à l'esprit global des équipes une modification qui dépasse largement les arguties théoriques sur la genèse des troubles. L'application de la méthode Teacch demande en fait aux professionnels un véritable travail de mise en cause des habitudes acquises dans leur formation et même de leurs rituels professionnels. Les rapports parents-professionnels sont évidemment liés à la situation culturelle globale. En France, le modèle de l'école obligatoire qui impose aux familles de déléguer tous leurs pouvoirs à l'institutrice sert de modèle collectif. Des barrières existent entre les professionnels de l'enfance, qui se croient obligés de donner des conseils, par exemple, et des parents qui se croient obligés de faire semblant de les écouter. La méthode Teacch nous propose en réalité des rapports entre professionnels et parents qui sont de l'ordre des rapports américains entre les associations de consommateurs et les prestataires de service. C'est dire à quel travail de transformation sont soumis les professionnels qui acceptent de travailler dans cette nouvelle dimension d'échanges et de transparence entre parents et professionnels. La stimulante motivation qu'ils reçoivent pendant les stages leur permet d'ébaucher ce travail mais ensuite, dans la quotidienneté, les difficultés usuelles réapparaissent.

Dans l'ensemble, sur le plan manifeste, les procédures Teacch permettent cependant une amélioration très nette de la relation parents-professionnels, notamment grâce à l'intelligibilité d'un discours comportemental à explicitation cognitiviste. Dans ce contexte, les parents ne nous ont que très rarement demandé un travail sur l'écoute de leur propre souffrance.

Les aspects incontestablement positifs de ce type de travail ont cependant vite trouvé leurs limites au plan latent. Les éducatrices remarquaient que « les parents réels ne correspondent pas aux parents que l'on décrit dans les stages ». Il existait, de temps à autre, des dérapages mutuellement agressifs entre professionnels et parents sur le cahier de liaison, à l'occasion d'un habit perdu, d'un retour à domicile avec un pantalon mouillé ou de sable dans les chaussettes. Malgré une volonté réciproque objective d'alliance, nous n'avons jamais été épargnés, professionnels comme parents, par des phénomènes de rivalité, par des sentiments violents avec des alternances d'enthousiasme et de dépression, de rapprochement et de distanciation, de confiance trop aveugle et de suspicion trop pointilleuse. Parfois, ce qu'il faut bien appeler une pathologie parentale ou familiale, s'est même crûment exprimée. Quant à la fameuse culpabilité, elle n'a jamais été absente même si l'authenticité dans les échanges, le respect mutuel et une bonne dose d'humour nous a permis de ne pas la ressentir comme un élément paralysant.

Nous partageons l'opinion des auteurs Teacch qui insistent sur l'utilité d'entendre le discours des parents comme une contribution à l'évaluation et à la connaissance des conduites de l'enfant. Nous sommes arrivés à une interaction parents-professionnels très modifiée par rapport aux pratiques culturelles habituelles et permettant un partenariat authentique, mutuellement satisfaisant. Cependant nous ne partageons pas le slogan des parents cothérapeutes. A notre avis, les parents ne peuvent pas être des cothérapeutes parce que, pour être thérapeute, il faut savoir trouver une distance relationnelle, par définition différente de l'interaction familiale parents-enfant. Faire peser sur les parents la responsabilité de la thérapie, donc éventuellement d'un mouvement vers la guérison de leur enfant, c'est faire peser en même temps une écrasante responsabilité en cas de non-évolution ou d'évolution très faible, ce qui reste tout de même la vérité du maximum des cas. Il faut laisser aux parents la possibilité de projeter sur les professionnels, d'évacuer les sentiments d'impuissance sur des mercenaires.

Nous pensons même que la gestion d'une incontournable conflictualité entre parents et professionnels est en réalité une garantie de qualité de la prise en charge, évitant à l'enfant, même autiste, d'être sans cesse sous l'oeil d'un Big Brother éducatif.

Ritualisation de l'environnement quotidien

Eric Schopler (13) considère que l'enfant ne se retire pas activement du monde, mais qu'il n'arrive pas à traiter les informations venues de l'environnement. Dès lors, il est demandé aux soignants de filtrer les stimuli, de les hiérarchiser pour permettre une facilitation de la discrimination à l'enfant et pour espérer ensuite une intégration de ces stimuli dans son psychisme.

La technique Teacch s'oppose ici radicalement à la culture générale de notre service qui repose sur une conception quasi diamétralement opposée. On y considère en effet les conduites de l'enfant autiste comme une défense et une défense à respecter. Le savoir-faire des éducatrices consiste alors à vitaliser l'enfant en le stimulant par l'environnement, tout en respectant les manifestations de sa pathologie. La reconnaissance des manifestations morbides étant considérée comme la façon de signifier à l'enfant que nous le respectons tel qu'il est. Un savoir-faire qui a nécessité de très nombreuses années de travail en commun ressort de cette conception avec un respect de l'irréductible bizarrerie de son mode de vie, une tolérance face à des comportements habituellement réprimés et normalement combattus par les parents chez eux. Il n'est pas rare ainsi de voir un enfant s'autoriser à l'hôpital de jour à manger avec ses doigts, à se laisser aller à l'énurésie ou à l'encoprésie, à se masturber. De tels comportements sont bien supportés par les soignants qui considèrent qu'il s'agit d'une manifestation de l'enfant devant être respectée, au moins au début de la prise en charge et qui ne cherchent pas à modifier de telles formes d'expression. Dans la famille, les mêmes conduites seront considérées à juste titre comme gênantes et devant être limitées.

Supporter de tels comportements régressifs suppose pour les soignants un savoir-faire qui est loin d'être une passivité. Il représente un immense travail d'élaboration de la part des adultes pour que puisse être accepté l'enfant tel qu'il est, tout en lui posant, petit à petit, des limites. Il nécessite que s'instaure une intimité dans une vie commune en groupe, il définit une aire de travail, il n'est en rien comparable à une situation scolaire.

Les soignants éprouvent, en général, beaucoup de mal à verbaliser ce type de travail et on sait les difficultés rencontrées quand les équilibres péniblement acquis autour d'un état pathologique sont remis en question. Au fameux « Ça bouge » victorieux des soignants répond le « Ça recommence » des parents. Peu à peu, à partir d'une relation première de déconditionnement absolu (le droit d'asile au sens le plus noble), les soignants vont stimuler l'enfant par l'environnement, en lui interprétant le monde pour lui rendre la vie aussi désirable que possible, en s'étayant sur toutes sortes d'activités et d'opportunités supposées alléchantes.

A l'opposé, la technique Teacch pose qu'en l'absence de structuration de la pensée par l'autiste, les soignants doivent organiser, en le structurant à l'extrême, le monde extérieur autour de l'enfant : organisation physique de l'environnement, systématisme dans les emplois du temps de groupe et individuel, conduisent à la notion d'un schéma de travail visualisé et utilisé par l'enfant.

L'écart considérable, entre ces deux modes d'abord et leurs deux justifications théoriques, semble insurmontable à beaucoup d'auteurs. Des accusations réciproques de dressage d'un côté et de laxisme de l'autre viennent vite remplacer le constat pourtant

évident des difficultés et des limites des deux côtés. L'écart entre la théorie et la pratique restant, de toute façon, assez grand. Dans notre service, malgré l'expérience Teacch depuis sept ans, le débat, en tout cas, reste toujours au vif.

Dans l'Unité Teacch, les éducatrices ont appliqué la méthode telle qu'on la leur a enseignée dans les stages. Cette méthode utilise, paradoxalement, le besoin d'immuabilité du sujet. Les activités s'appuient sur son mode de fonctionnement par ritualisation et nécessitent donc d'accepter un certain degré de routine.

Des temps de « travail individuel », différents pour chaque enfant, concrétisent ces principes. Les éducatrices installent l'enfant à sa table de travail, se placent derrière lui, prennent des boîtes à gauche, les ouvrent, font faire à l'enfant un exercice très simple, au besoin au début en lui tenant les mains, en rangeant la boîte ensuite à droite. Cette ritualisation a pour objectif de visualiser le temps de l'exercice. Elle aide les enfants à comprendre les exigences éducatives de l'adulte.

Bien que répétitif, ce travail demande une grande disponibilité de la part des adultes qui doivent être à la fois inventifs et ritualisés, contrôlant leurs attitudes et filtrant leur émission verbale, tout en étant très réceptifs à la conduite de l'enfant. Le vocabulaire spontanément employé par les éducatrices traduit l'intensité de l'interaction dans ces moments de travail individuel : « J'ai senti qu'il se branchait ou qu'il disjonctait » étant des expressions fréquentes.

Compte tenu de l'aspect conflictuel des oppositions entre les méthodes, il n'est pas inutile de rappeler ici les propos d'Eric Schopler lui-même : « D'après nous, c'est une erreur de confondre les techniques de conditionnement opérant destinées à modifier le comportement avec la conception d'un projet éducatif spécial pour des enfants autistiques... Trop souvent l'interaction intelligente et personnelle entre l'adulte et l'enfant est sacrifiée au nom de techniques pseudo-scientifiques... » (12).

Les exercices apparaissent souvent comme simples, voire simplistes : encastresments, enfilage de perles, manipulation d'objets. Les éducatrices ont appris dans leur stage à les complexifier progressivement selon les résultats du profil psycho-éducatif et à les transformer en opérations logiques pour l'enfant.

Arrêtons-nous sur l'exemple de Damien. A cinq ans, cet enfant ne parlait pas encore du tout et passait son temps à se balancer tout en focalisant son intérêt sur un objet autistique bizarre. L'éducatrice lui proposa, en travail individuel, d'enfiler d'assez grosses perles en organisant peu à peu des séquences de couleurs et de formes qu'il devait imiter. Damien a mis plusieurs mois à comprendre ce qui lui était demandé. On a pu alors constater le plaisir qu'il a eu à réussir les séquences.

Cet enfant qui jusque-là, n'avait jamais pris d'initiative, redemandait l'exercice, le répétait dans le coin de loisirs, et à travers sa réussite communiquait avec l'éducatrice. Les effets en boucle sur son propre narcissisme, sur le narcissisme de ses parents et sur celui de l'éducatrice ont été importants ainsi que son ouverture à de nouvelles capacités relationnelles.

C'est dans ce cadre de travail individuel que nous avons constaté l'apparition du langage chez Damien, comme si cette situation hyperstructurée favorisait l'émission sonore. A partir de ses émissions, souvent en écholalie différée, les éducatrices ont orienté les exercices vers « apprendre à parler ». Cette façon d'opérer, très à l'opposé de l'attente d'un langage communicatif, ne saurait résumer toute la complexité des phénomènes.

A cette époque Damien a perdu son père dans un accident. Nous avons beaucoup travaillé avec lui autour de cet événement. Sur un plan très pragmatique, nous avons observé que Damien a commencé à chuchoter des mots en écholalie différée, répétant les instructions de l'éducatrice. Puis des exercices lui ont été proposés, s'appuyant sur une pédagogie de différenciation des sentiments reconnus sur des photos, des images, (et notamment une séquence d'images sur la mort de son père qui a nécessité de la part des éducatrices un gros effort personnel pour être représentable) ; ainsi que sur l'apprentissage systématique de situations sociales simples à partir de dessins. Damien s'exprimait le plus souvent, à cette époque, (entre sept et neuf ans), par des crises clastiques d'opposition. Les éducatrices lui ont appris à reconnaître quand il était content, ou pas content, en colère ou calme. Il peut aujourd'hui, certes d'une façon très frustrée à l'âge de quatorze ans, employer des mots pour communiquer ses états d'humeur.

Il a cessé totalement de frapper ou de casser des objets à chaque frustration de la vie quotidienne. Ces exercices de logique se sont développés tout en restant dans un niveau global de performance dans la zone de la débilité moyenne.

Gestion des comportements gênants

Un des points forts de la technique Teacch est de mettre au centre des préoccupations éducatives et soignantes la qualité de vie de l'enfant et de sa famille.

Dans la culture dominante de notre service, une certaine opposition apparaît souvent entre le respect du comportement de l'enfant et les demandes adaptatives de la famille.

Dans notre expérience Teacch, nous avons cherché à recourir aux procédés comportementalistes, tout en dépassant les références uniquement cognitivistes par une réflexion psychodynamique.

Parents, professionnels et médecin, s'efforcent au cours des tables rondes d'étudier, en parlant aussi longtemps qu'il le faut pour élaborer leurs propres positions, des comportements gênants et déviant. Nous décidons alors d'une politique, en partie comportementale, pour obtenir des modifications dans la vie quotidienne.

Prenons par exemple Yann, qui, à sept ans, avait pris l'habitude de se déshabiller dans la voiture de sa mère lorsque celle-ci le ramenait à la maison, le mercredi. Il baissait les vitres, jetait ses habits par la fenêtre en criant et en s'excitant. En y réfléchissant, nous avons mis, bien sûr, en évidence certaines ambivalences des attitudes des éducatrices ou de la maman, notamment quand Yann commençait à s'exciter en attendant l'arrivée de celle-ci à la fin de la journée à l'hôpital de jour. Nous avons également évoqué les éventuelles significations pour Yann de cette excitation, autant qu'apprécié la réalité des dangers que cette conduite lui faisait courir. Nous savions, pour l'avoir déjà expérimenté, que Yann pouvait contrôler par un processus d'intellectualisation son excitation, en maîtrisant par un rituel, la situation.

C'est ainsi que nous avons plusieurs fois travaillé en individuel pour ritualiser par des phrases, des étiquettes, des dessins, ses activités et par ce biais modifié considérablement son comportement, notamment dans les manières de table. Ce procédé, qui n'est pas sans rappeler une sorte de programmation séquentielle d'ordinateur, a donc été envisagé pour résoudre le problème du comportement avec les vêtements.

Nous avons demandé à la mère de trouver chez un concessionnaire d'automobiles des prospectus visualisant le modèle de sa voiture, son tableau de bord notamment et l'intérieur du véhicule. Ensuite les éducatrices ont préparé une boîte de travail individuel avec des images séquentielles et des phrases impératives décrivant la situation : « Yann monte dans la voiture de maman, Yann attache sa ceinture de sécurité, maman met une cassette dans l'autoradio, la voiture roule et Yann écoute l'histoire ». Nous étions alors dans le modèle de Schopler s'appuyant sur les capacités et les modalités cognitives de l'enfant. Le goût pour la ritualisation, pour la verbalisation en litanie, la capacité de maîtrise intellectuelle étaient ainsi exploités par les éducatrices qui apprenaient à Yann son propre comportement par un commentaire répétitif dans les exercices de travail individuel.

Néanmoins, l'aspect tyrannique de la relation de Yann avec sa mère évoquait d'autres modèles référentiels et notre équipe ne pouvait être insensible à l'exclusion de la position paternelle qu'une telle conduite impliquait. On sait, en effet, que certains auteurs ont attaché beaucoup d'importance concrète à la formulation lacanienne de la

forclusion du « nom » du père. Nous avons donc rajouté une séquence avec phrases et dessins : « Le soir Yann raconte à papa l'histoire entendue dans la cassette. »

Ce rajout ayant été, rappelons-le, conçu et élaboré de concert entre les deux parents et les professionnels. Par le biais du cahier journalier, nous nous sommes assurés de la réalisation de ce programme.

En huit jours, Yann a appris répétitivement cette séquence comportementale. Il l'a réalisée très rapidement et un mois après, le comportement gênant a totalement disparu.

Ce n'est pas pour autant que ce processus a modifié structurellement Yann. Il s'est montré capable, depuis, d'inventer mille autres moyens de nous provoquer. Mais il nous semble que si nous ne modifions pas l'organisation pathologique de son fonctionnement psychique autiste, le fait d'obtenir une amélioration dans la socialisation introduit, en articulant le biais comportemental à la dimension symbolique, une amélioration qu'il n'est pas exagéré d'appeler thérapeutique.

Les paradoxes de la technique

Présentée, du moins dans certains textes (Théo Peeters, 1988, 9) comme limpide et simple, la technique Teacch nous est apparue à l'usage beaucoup plus complexe et plus riche. Elle ne se laisse en tout cas pas enfermer dans des slogans du style : « Le traitement, c'est l'éducation », slogan d'ailleurs issu d'une association de parents aux Etats-Unis et non des travaux de Schopler.

Dans la culture globale de notre service, les conduites à tenir par les soignants sont en principe référées à des conceptions psychopathologiques. Mais il faut bien avouer que les dérives sont fréquentes et qu'il n'est pas rare que la recherche de sens et sa traduction par un discours à l'enfant, se voulant une interprétation, ne s'avèrent être qu'une projection des adultes.

Par la simplicité de ses références, la démarche Teacch évite une partie de cette dérive. Les essais de compréhension sur les modalités cognitives du fonctionnement de la pensée sont parfois moins difficiles à canaliser que les élucubrations néo-psycho-dynamiques. Le problème étant, dans la réalité quotidienne, de se souvenir d'Hippocrate : *primum non nocere*.

Revenons sur Yann, autiste de bon niveau, qui s'est montré d'une surprenante capacité pour dévitaliser n'importe quel exercice. Ses tendances à l'intellectualisation et à l'abstraction, nous ont entraîné à lui proposer des boîtes de travail de plus en plus

mathématiques. Une véritable course-poursuite s'est trouvée engagée entre les tendances mortifères exprimées par cet enfant et nos désirs vivifiants. En restant dans le cadre Teacch, nous avons cherché quels contenus d'exercices contribueraient à éviter sa tendance à la déshumanisation,. Nous en sommes arrivés à la notion de « valider sa pensée par une écoute active ».

Yann avait collé à l'âge de neuf ans, un dessin de sorcière (un profil noir avec balai) sur une vitre de l'hôpital de jour et passait beaucoup de temps à suivre l'ombre de ladite sorcière se projetant sur un meuble. Il donnait l'impression d'expérimenter à la fois les lois de l'optique et la perception du temps. Il entraînait dans des rages hurlantes et des stéréotypies verbales et physiques lorsque l'ombre de la sorcière quittait l'armoire et ne pouvait plus être vue. Un tel comportement amenait les éducatrices, en réunion, à de nombreuses interprétations qui n'étaient peut-être que les manifestations angoissées de leur conception du temps et de la mort. La méthode Teacch, dans cet exemple, nous a amenés à utiliser les colères mêmes de Yann pour des exercices de travail individuel où nous lui avons « appris » à repérer ses états intérieurs. Sur des photographies puis sur des codes, les notions : je suis en colère, je suis gai, je suis triste, ont été travaillées, au besoin avec des photos Polaroid de l'enfant lui-même dans ces différents états. Parallèlement la représentation des âges de la vie a fait partie des exercices proposés.

Dans cet exemple, la méthode Teacch est un procédé utilisé pour aller le plus vite possible vers une auto-organisation et un partage de conception du monde suffisamment commun avec le nôtre pour permettre une vie sociale. C'est d'ailleurs l'objectif que Gary B. Mesibov (1995,6) propose : « Voir leur monde par leurs yeux et utiliser ce point de vue pour leur apprendre à fonctionner dans notre culture aussi indépendamment que possible. »

Yann, en effet, n'a pas seulement modifié son comportement, oubliant sa sorcière et ses excitations à la perte de sa toute-puissance, mais il nous semble qu'il a perçu quelque chose du fonctionnement de sa propre psyché. Il a pu nommer certains de ses états intérieurs.

Ainsi il était pris assez fréquemment d'accès de fou rire, très angoissants pour ses parents. Il a nommé ces accès en disant « C'est le rigolé qui vient » et il nous a montré la façon dont il pouvait lutter contre la montée de l'angoisse en criant, parfois brusquement, en tapant du pied sur le sol : « Va-t-en le rigolé », ce qui lui a permis d'être moins souvent la proie de cette excitation non jugulable. A la même époque, il a cessé de passer des heures d'insomnie à tripoter les boutons automatiques d'un réveil pour dire à sa mère « C'est le dormir qui ne vient pas ». Les formulations de Yann pourront évoquer au lecteur le « loup » de Benoît, cas clinique cité dans le chapitre rédigé par J. Hochmann et R. Misès dans le présent ouvrage au chapitre « Les approches multi-

dimensionnelles chez l'enfant, institutions spécialisées et actions en réseaux ». La méthode Teacch, telle que nous l'appliquons, s'efforce bien de prendre en compte « les changements intérieurs et les irruptions pulsionnelles » et l'exemple de Yann nous prouve qu'il est possible d'y répondre par des moyens qui évitent la contention et la répression.

Mais les incontestables progrès de Yann dans la prise de conscience de son propre fonctionnement psychique ne se sont pas transformés en quiétude. L'enfant a utilisé sa nouvelle capacité psychique pour justifier ses provocations comportementales en déclarant « C'est les bêtises qui viennent ». Peu après, alors que nous avons travaillé en table ronde un nouveau comportement gênant (hurlements quand sa mère sortait dans le jardin), il nous a fait l'énorme plaisir de contourner notre système comportemental de gestion de ses « bêtises ». Refusant de se comporter comme prévu par la programmation séquentielle à la maison, il a dit à sa mère « Faudra trouver un autre truc, ça marche avec Clarisse et Claire (les éducatrices), ça marche pas avec maman ». Cet exemple, que nous avons pu faire partager à la mère comme un progrès dans les capacités de subjectivation de son enfant, montre bien comment la technique Teacch peut s'appuyer sur des procédures comportementales et sur le paradoxe qui consiste à apprendre pour ressentir, éduquer pour soigner, innover dans la répétition, et finalement conditionner pour déconditionner.

Interprétations

La méthode Teacch telle que nous la pratiquons, c'est-à-dire en y intégrant une réflexion psychodynamique et en utilisant les acquis culturels d'une équipe soignante qui savait vivre avec des enfants autistes avant de connaître le Teacch, nous est apparue comme pragmatique et pertinente au plan d'expérience des déficiences et des incapacités.

Il nous semble — mais peut-être faut-il faire la place ici à notre propre investissement dans cette expérience — que cette méthode obtient des résultats comparables aux autres modes d'approche institutionnels non spécifiques au plan de la déficience, et des résultats plus rapides et même plus efficaces au plan des incapacités, notamment pour la gestion des comportements gênants. Toutefois, il serait abusif de tirer des conclusions définitives de notre expérience : elle est trop courte (sept ans), elle porte sur un nombre d'enfants trop réduit (au total neuf), elle s'appuie sur les exceptionnelles qualités dont les éducatrices ont fait preuve par leur inventivité et leur engagement personnel.

Notre témoignage critique de façon fondamentale les *a priori* antipsychiatriques du programme Teacch. Notre expérience quotidienne nous semble prouver qu'il ne sert à rien de nier les manifestations de l'inconscient : elles reviennent au galop. Nous les avons vues à l'oeuvre dans les conduites des enfants : destructivité, expression d'un négativisme qui conforte l'hypothèse de mécanismes de défense autistiques, et aussi à l'oeuvre dans l'intensité des éprouvés affectifs des soignants et des parents.

Malgré cette critique, l'efficacité des procédures comportementales doit être admise. Mais notre expérience se distingue radicalement de celle de Schopler parce qu'à côté de l'enseignement systématisé dans un environnement ordonné, nous ajoutons un travail d'équipe. Des réunions, au moins hebdomadaires, associent obligatoirement les éducatrices et le psychiatre ainsi que tous les autres intervenants, rééducateurs, cadres infirmiers de l'institution. Non seulement les conduites des enfants sont évoquées, mais surtout les sentiments vécus par les soignants, les contre-attitudes prises sont verbalisées et donnent lieu à une élaboration à partir de références psychodynamiques. Les éducatrices peuvent aussi demander à parler seules avec un psychologue ou un psychiatre si elles éprouvent des difficultés relationnelles ou personnelles particulières dans leur travail quotidien. La préparation des tables rondes avec les parents fait partie intégrante de ce travail d'équipe où l'on s'efforce de lire, dans les conduites de l'enfant et dans nos réactions, ce qui appartient aux effets propres de la pathologie autistique et ce qui est de l'ordre de nos propres personnalités. Ces réunions ont incontestablement aussi un caractère informatif sur l'autisme. Les références à de nombreux travaux y sont fréquentes et les éducatrices y sont constamment invitées à prendre connaissance et à lire des articles ou des livres sur le sujet.

Reste à interpréter ce qui est réellement thérapeutique et éducatif dans la méthode proposée.

Schopler lui-même s'affirme pédagogue et non théoricien. Il se contente de constater l'efficacité des procédures comportementales, tout en mettant en garde contre les excès du comportementalisme.

Bien que les références behavioristes ne fassent pas partie de mes repères habituels, (il ne serait même pas exagéré de dire que j'ai été conditionné à travers ma formation de pédopsychiatre français à l'aversion pour ces concepts), je dois constater que les résultats obtenus ont été notables, d'autant plus d'ailleurs que les parents en ont clairement compris l'intérêt.

Des mécanismes d'imitation, de renforcement par répétition sont très probablement pour partie responsables des améliorations constatées. Mais, comme le dit Schopler (1988,12) lui-même, « la meilleure forme d'appréciation que l'enfant puisse recevoir d'un adulte est que celui-ci reconnaisse sa compétence, sa capacité de décision et le

contrôle qu'il a sur ses actes pour répondre à son attente ». Le schéma du conditionnement opérant est insuffisant pour décrire les phénomènes en jeu.

En demeurant dans le registre de la référence cognitiviste, il est possible de trouver des modèles théoriques plus élaborés que ceux proposés par les auteurs comme Peeters, Schopler et Mesibov.

Ainsi le psychologue Jérôme Bruner (1983,1), en étudiant le passage de la communication au langage, évoque l'ontogenèse des actes de langage. Il met en évidence l'importance de ce que Garvey, 1979, a appelé des « formats », c'est-à-dire les « échanges habituels qui fournissent un cadre pour l'interprétation concrète de l'intention de communication entre mère et enfant ».

Bruner insiste sur ces « formats » d'interactions mère-enfant, suffisamment invariants, qui constituent des « contextes très familiers, déjà fortement conventionnalisés par le jeune enfant et sa mère ». Ces « formats » constituent le cadre dans lequel va apparaître l'échange verbal.

D'autres auteurs ont repris ultérieurement cette recherche et l'on sait le succès que Daniel Stern a obtenu en continuant cette idée et en parlant de « constitution des enveloppes pré-narratives » (1993,14).

Ne peut-on penser que le talent pédagogique de Schopler a consisté à inventer une situation dont l'efficacité ne repose pas exclusivement, comme il le soutient, sur une structuration de l'environnement, mais qui recrée les conditions de cette enveloppe prénarrative, de ces « formats » ? Les séquences de travail individuel, dont nous avons constaté l'efficacité, reconstitueraient alors, expérimentalement, un temps où l'enfant est en fait placé en situation de régression et où il peut revivre les conditions archaïques des premières interactions mère-enfant de la période pré-linguistique.

Si cette hypothèse est exacte, la « structure globale » (Théo Peeters, 1988,8), pourrait alors être interprétée de façon plus complexe que celle proposée par les auteurs Teacch. Certes, son efficacité, comme le disent Peeters, Schopler et Mesibov, tient pour partie à la simplification de l'environnement qui devient ainsi compréhensible et prévisible pour la logique de l'esprit autiste. Mais elle proviendrait également d'une mise en situation comparable aux premières expériences prélinguistiques. On retrouverait une structuration globale dirigiste indispensable, correspondant à l'organisation de l'espace et du temps et des microsituations, celles du travail individuel qui se rapprocheraient des « formats de Bruner ».

Dans cette hypothèse, le rôle des macrorhythmes et des microrhythmes mis en évidence par D. Marcelli (1992,5) dans l'émergence de la pensée chez le nourrisson, pourrait nous servir de modèle. Cet auteur a bien dégagé deux contextes interactifs dif-

férents et contradictoires qui participent à l'émergence de la pensée, en s'interrogeant sur le moyen dont dispose un nourrisson pour se dégager du système perceptif d'un côté, hallucinatoire de l'autre, afin de s'engager dans un travail de mise en représentation qui implique la tolérance à la frustration imposée par l'attente. Il distingue, d'un côté, les contextes macrorhythmiques (qui correspondraient ici à la structure globale) dominés par la répétition impliquant les partenaires interactifs dans leur globalité et concernant plus particulièrement les relations de soins au bébé ; d'un autre côté, il identifie les contextes microrhythmiques (qui correspondraient ici au travail individuel en « formatisation ») dominés par les ruptures de rythme, les attentes trompées impliquant les partenaires dans de courtes séquences et concernant plus particulièrement les interactions ludiques.

Dans notre expérience, malgré la volonté de structurer l'environnement de façon dirigiste, les aléas du monde du travail, la fatigue des éducatrices conduisent effectivement à introduire des microrhythmes, des ruptures de rythme dans le travail individuel.

Nous n'ignorons pas que ces propositions de modélisation demeurent hypothétiques. Notre approche permet, en tout cas, de débusquer derrière les justifications de « bon sens pragmatique américain » de Schopler, l'invention d'une procédure vraiment originale : l'enfant est placé dans un espace et dans un temps où il va pouvoir réinvestir la notion de temps, vivre autrement la notion d'attente... cette attente dont Freud disait dès 1895 dans « L'esquisse d'une psychologie scientifique » qu'elle est « point de départ de toute pensée ».

A partir de cet éclairage, il devient possible d'oser lancer une passerelle entre les conceptions cognitivistes et psychodynamiques.

Schopler insiste sur la nécessité de filtrer les informations : il donne de ce phénomène une explication rationnelle et quasi neurologique : l'encéphale de l'enfant ne pourrait pas hiérarchiser toutes les perceptions. L'espace psychique, celui qui intéresse les psychiatres psychodynamiques, est absent d'une telle représentation.

Il nous paraît possible de donner de ce même phénomène une explication complémentaire qui tienne compte des phénomènes psychiques. On peut pour cela évoquer différents modèles de psychologie mais c'est celui post-kleinien de la naissance de la psyché qui est, du moins en France, le plus utilisé et qui nous paraît le mieux adapté pour rendre compte des phénomènes en jeu. On sait que dans ce modèle, certains auteurs anglais (Bion) à la suite de Melanie Klein, ont formalisé les interactions entre le psychisme en cours de naissance du bébé et le psychisme maternel. La psyché de la mère ayant une fonction de filtre par rapport aux projections (des éléments b de BION) qui émanent de son bébé. De nombreux auteurs français, à la suite de Jacques

Hochmann, ont référé à ce modèle pour interpréter le travail des soignants comme métaphoriquement proche de la rêverie maternelle. Ces hypothèses apparaissent primordiales pour les psychiatres français alors qu'elles sont sans intérêt pour les psychiatres américains (11).

Dans mon expérience, lorsque j'entends les éducatrices parler, il me semble qu'elles apportent un matériel que l'on peut interpréter aussi bien selon les modèles cognitivistes que selon des modèles psychodynamiques. De par ma formation, je crois cependant qu'ajouter le modèle psychodynamique au modèle cognitiviste permet (à condition de distribuer les analyses selon les divers plans d'expérience de santé) de mieux entendre les enfants, leur famille et les soignants et, à partir de là, de mieux répondre aux besoins de santé des enfants autistes.

Laissons pour finir la parole aux éducatrices (notes prises au cours de réunion) : « Yann il est toujours chiatique, mais il a un côté plus vivant dans son chiatique... J'ai senti quelque chose en lui... Damien, c'est comme ils disent dans les stages : le TI, ça l'aide à gérer sa frustration... Claude, ça lui permet d'accéder au langage... Yann, c'est pas pareil, ça l'aide à dépasser l'angoisse... Quand Yann me demande : "Qui commande le soleil ?" ou qu'il me dit : "C'est long une vie" ou "C'est drôle les cercueils", ma formation Teacch ne me sert plus à rien ».

Bibliographie

- 1 - Bruner J.S. (1993), *Savoir faire, savoir dire*, Paris, PUF.
- 2 - Constant J. (1991), Autisme : pathologie et handicap, *Perspectives psychiatriques*, n° 30, p. 298-303.
- 3 - Dessaux Ch. (1992), Les enfants autistes, Freud et Teacch à l'hôpital de jour, *Synapse* n° 86, p. 62-68.
- 4 - Gepner B., Soulayrol R. (1994), Utilité des concepts d'épigenèse et d'auto-organisation pour la compréhension des syndromes autistiques de l'enfant, *Psychiatrie de l'enfant*, XXXVII, 1, p. 115-152.
- 5 - Marcelli D. (1992), *Le rôle des microrhythmes et des macrorhythmes*.
- 6 - Mesibov Gary B. (1995), *Autisme : le défi du programme Teacch*, Paris, Pro Aid Autisme.
- 7 - Milcent C. (1991), *L'autisme au quotidien*, Paris, Editions Odile Jacob.

- 8 - Misès R. (1980), *La cure en institution*, Paris, ESF.
- 9 - Peeters Théo (1988), *Autisme : la forteresse éclatée*, Paris, Pro Aid Autisme.
- 10 - Ribas D. (1992), *Un cri obscur*, Calmann Levy, Paris.
- 11 - Rutter M., Schopler E. (1991), *L'autisme, une réévaluation des concepts et du traitement*, Paris, PUF.
- 12 - Schopler E., Reichler R., Lansing M. (1988), *Stratégies éducatives de l'autisme*, Paris, Masson.
- 13 - Schopler E., Lansing M., Waters L. (1993), *Activités d'enseignement pour enfants autistes*, Paris, Masson.
- 14 - Stern D. (1993), L'enveloppe prénarrative, *Journal de psychiatrie de l'enfant*, n°16, p. 13-65.
- 15 - Wood Ph. H. N. (1988), *Les conséquences des maladies : une structure unitaire, préface à la classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages*, CTNERHI éd., p. 19-49, diffusion PUF, Paris.

Physiologie et autisme

La thérapie d'échange et de développement

Gilbert Lelord, Catherine Barthélémy, Laurence Hameury

Introduction

La thérapie proposée ici (1) est étroitement liée aux progrès de la neurophysiologie (2). En effet, grâce au développement des recherches dans ce domaine, des fonctions aussi essentielles que l'attention, la perception, l'association, l'émotion... sont mieux connues et leurs déficiences peuvent être abordées sous un jour nouveau. La thérapie d'échange et de développement requiert dans un colloque singulier la participation confiante de l'enfant et la collaboration sans réserve de la famille. Mais ses principes ne sont pas seulement cliniques mais physiologiques : elle est née de travaux d'électrophysiologie cérébrale ayant porté d'abord sur les mécanismes des acquisitions (3) puis sur les déficiences de ces mécanismes dans l'autisme de l'enfant (4).

Nous en décrirons successivement les bases puis les modalités, enfin les résultats obtenus par une équipe pluridisciplinaire travaillant à Tours dans un hôpital de jour.

Bases neurophysiologiques de l'acquisition libre et de l'imitation libre

Bleuler (5) qui, le premier, a décrit l'autisme chez des adolescents et des jeunes adultes, a mis l'accent sur un trouble de l'association, trouble qu'il considérait comme « primaire ». Diverses observations réalisées chez l'enfant autistique mettent effectivement l'accent sur des troubles de l'association : quand l'enfant regarde, il paraît ne pas entendre ; quand il écoute, il paraît ne pas voir. Il semble donc important de préciser le mécanisme de cette fonction essentielle pour mieux comprendre ses perturbations et, éventuellement, y remédier.

A la suite des travaux de Pavlov, puis de Skinner, on admettait généralement que, pour obtenir l'association dans le conditionnement ou dans l'apprentissage, il fallait employer des stimulations capables de mobiliser les instincts majeurs : alimentaire (la carotte), défensif (le bâton), ou sexuel (objet de désir), pour éveiller l'intérêt et soutenir la motivation de façon stable. On insistait également sur le contrôle du temps. Les expérimentateurs du conditionnement et de l'apprentissage avaient recours à une horloge pour distribuer les stimulations dans un ordre bien déterminé et pour respecter des intervalles de temps nécessaires. En fait, l'étude de l'activité électrique cérébrale met en évidence des phénomènes d'association beaucoup plus subtils que le conditionnement ou l'apprentissage.

L'acquisition libre

Il est possible d'observer sur le cerveau (le scalp) de l'homme l'association de réponses très localisées (6) à des stimulations aussi anodines que le son et la lumière. Après que soit réalisée l'association, le son seul donne une variation de potentiel électrique sur l'aire occipitale. Le son est, en quelque sorte, devenu une stimulation visuelle. Il s'agit là d'une association « sensorielle ».

Bien plus, cette association apparaît avec des stimulations distribuées dans le plus grand désordre et pourtant, elle prédomine sur le cortex cérébral et peut même être très spécifique.

Une telle association susceptible de relier les principaux messages de l'environnement ne nécessite ni le bâton, ni la carotte, ni même l'horloge. Elle procède d'une « acquisition libre » et traduit un désir de comprendre probablement aussi vif que celui des instincts alimentaire, défensif ou sexuel (3).

L'imitation libre

D'autres observations effectuées par l'équipe du professeur Sauvage chez l'enfant autiste, notamment dans les premiers mois (7, 8), mettent l'accent sur les troubles de l'imitation.

Ici encore, l'étude de l'activité électrique cérébrale permet de mettre en évidence des phénomènes subliminaux montrant le caractère très général d'une imitation inconsciente. On enregistre l'électroencéphalogramme d'un spectateur assistant à une projection cinématographique. Une séquence du film montre un mouvement exécuté par un acteur. Des modifications électroencéphalographiques de la région motrice du spectateur apparaissent lorsque survient le mouvement exécuté par l'acteur (9). Cette « imitation libre » paraît susciter d'emblée l'acquisition d'un « mouvement d'accompagnement » sans aucune condition préalable (le mouvement effectué par l'acteur peut n'avoir jamais été exécuté auparavant par le spectateur).

Pour que se forment de telles acquisitions, une seule condition est nécessaire : la tranquillité. Cette tranquillité fait émerger instantanément l'acquisition libre et l'imitation libre, témoins d'une curiosité physiologique naturelle. Cette tendance biologique fondamentale à comprendre et à imiter est présente chez tous les enfants, qu'ils soient ou non autistes (10). Dès lors, le thérapeute ne devra ni attendre l'émergence du désir, ni programmer un schéma d'apprentissage, mais il aura à solliciter les manifestations d'une curiosité vive qui peut être latente.

Les signes électrophysiologiques de l'insuffisance relationnelle cérébrale

L'étude de l'activité électrique cérébrale permet non seulement de préciser les mécanismes des acquisitions mais de déceler chez l'enfant autiste des anomalies de fonctionnement du système nerveux plus « élémentaires » que les troubles de la relation avec autrui (4). Nous en donnerons ici quelques exemples.

Perception

Temple Grandin (11) et Roulet-Auberdière (12) insistent beaucoup sur un trouble de la « filtration » des stimulations. Freud notait lui-même en 1920 (13) que le patient autiste semblait soumis à des stimulations trop massives débordant les capacités d'intégration et de réponse. On sait que l'enfant autiste peut être perturbé par le froissement d'une feuille de papier ou le chant d'un oiseau alors qu'il semble par ailleurs insensible au bruit. L'électrophysiologie permet de mettre en évidence un trouble de la modulation des réponses cérébrales au son. Chez l'enfant témoin, l'amplitude de ces réponses

augmente avec l'intensité du son. Ce phénomène n'est pas observé chez l'enfant autiste dont les réponses aux stimulations faibles peuvent être très amples (14).

Association

Nous avons vu que l'enfant autiste, lorsqu'il est fasciné par un objet, peut se montrer insensible au bruit. En fait, la réponse EEG qui traduit l'apparition d'une association entre un son et une lumière est, chez l'enfant autiste, irrégulière et inconstante (15).

Imitation

De la même façon, des études préliminaires étudiant l'électroencéphalogramme d'enfants autistes regardant des séquences télévisées de mouvement, mettent en évidence des anomalies de l'imitation. Tout se passe comme si l'enfant était capable d'imiter « n'importe quoi » (l'aboiement d'un chien qui passe au dehors) sans pouvoir imiter le mouvement qui se déroule devant lui (10).

Communication

Enfin, chez ces enfants qui présentent des troubles si importants de la relation avec autrui et des troubles du langage, une déficience de la réactivité circulatoire de l'hémisphère gauche aux stimulations auditives peut être mise en évidence par la méthode du *SPECT (Single Photon Emission Computerized Tomography)* (16).

Ainsi, sans qu'il soit nécessaire de porter un diagnostic précis de « lésion organique », on peut affirmer qu'il existe dans l'autisme des déficiences fonctionnelles précoces que justifient les expressions d'« insuffisance modulatrice cérébrale » ou de « déficience relationnelle », probablement liées à un trouble du développement du système nerveux.

Principes de la thérapie

Une meilleure connaissance des mécanismes des acquisitions et des déficiences particulières observées dans l'autisme amène à définir certains principes (10) Ils tiennent compte du fait que, si l'enfant autiste fait preuve de curiosité, cette curiosité est le plus souvent orientée vers son propre corps, et s'il s'intéresse au monde extérieur, il fait preuve d'une grande dispersion ou, au contraire, d'une concentration presque caricatu-

rale sur tel ou tel élément de l'environnement. La thérapie fait donc partager trois « secrets » à l'enfant comme à son thérapeute :

1 - La tranquillité permet de jouer en paix avec autrui sans se disperser. La « cacophonie » de l'environnement fait place au silence. L'aire de jeu est petite et sobrement garnie.

2 - La disponibilité amène tout naturellement l'enfant à affronter le monde extérieur, à utiliser son aptitude naturelle à l'acquisition libre. Toutes ses initiatives sont prises en compte et servent de support aux acquisitions. On lui facilite la tâche en lui proposant des jeux qui correspondent à ses capacités. Ces jeux parfois très élémentaires peuvent avoir simplement pour but de faire regarder, écouter, manipuler (par exemple les coups incessants sur la table peuvent servir d'amorce au jeu avec le tambourin).

3 - La réciprocité suscite le désir de communiquer : les échanges portent sur les objets, les gestes, les mimiques, les vocalisations, les émotions ; ils sont favorisés par l'imitation libre, elle-même facilitée par la danse, la musique, les comptines, les jeux dans l'eau...

Application

La mise en oeuvre de cette thérapie est indissociable des évaluations. L'expérience montre en effet que l'utilisation de moyens de mesure permet non seulement de préciser certains troubles et de suivre leur évolution, mais de mieux comprendre leurs particularités et même leurs mécanismes (17, 18).

Evaluations

Ainsi, les évaluations pratiquées tout au long de la thérapie permettent non seulement de préciser le « portrait » de chaque enfant et l'évolution de ses troubles, mais surtout d'adapter la thérapie à ses besoins en fonction des résultats observés chaque jour (19).

Dès l'entrée, ces évaluations sont effectuées pendant au moins un mois avec la participation de la famille. Elles comportent des entretiens et examens cliniques qui entrent dans le cadre de l'observation. Elles mettent en oeuvre des épreuves psychologiques, des échelles de comportement et sont facilitées par l'utilisation d'un système vidéo. Parmi les outils employés, nous citerons pour mémoire l'évaluation résumée du comportement autistique (20). L'évaluation multidimensionnelle quantifiée multiaxiale

(21), l'évaluation du langage par P. Dansart (1), qui ont été publiées en français. Il en est de même pour les épreuves psychologiques développées par J.L. Adrien (1, 22).

Une mention particulière sera réservée à une méthode encore à l'étude : l'évaluation fonctionnelle des comportements (1, 23). Cette échelle a été construite à partir de 866 items issus des principaux questionnaires et échelles utilisés dans l'autisme de l'enfant. Elle a pour but d'évaluer les grandes fonctions déficientes : attention, perception, association, intention, tonus, motricité, imitation, émotion, instinct, contact, communication, régulation-modulation.

Cette approche physiologique « fonctionnelle » permet de mieux comprendre les mécanismes impliqués dans les anomalies du comportement.

Exercices

Les exercices proposés au cours de séances brèves (vingt minutes) et quotidiennes sont longuement décrits dans un ouvrage récent (1). Parmi les objets utilisés, citons : la balle, le maracas, le tambourin, le xylophone, les bulles de savon. Le choix de jeux plus complexes est dicté par les capacités et les souhaits de l'enfant. Ils peuvent avoir pour but d'accroître la continuité dans la perception et dans l'action (construction d'un train, d'une « route »...).

La thérapie peut être réalisée dans une pièce particulière, mais aussi dans le bureau de l'orthophoniste (24, 2), la salle de la psychomotricienne, la patinoire, la pataugeoire...

Elle peut être commencée très tôt (1, 7) et même, dans certains cas, dès les premières semaines qui suivent la naissance (1). La famille est également sollicitée pour participer à la thérapie, souvent de façon indirecte au cours d'entretiens avec l'équipe à partir des bandes vidéos de l'enfant, parfois de façon directe au cours même des séances (2).

Résultats

Au total, près de cent enfants ont été traités ainsi depuis plus de quinze ans (1, 10, 19). Les résultats sont encourageants. Nous n'en donnerons ici qu'un exemple. Une évaluation systématique effectuée à l'aide de l'échelle ECA a porté sur un groupe d'enfants disposant des soins et rééducations proposés dans notre service, et sur un autre groupe bénéficiant non seulement de ces soins, mais aussi de séances quotidiennes de thérapie d'échange et de développement. Les évaluations effectuées chaque

mois montrent que l'amélioration est plus importante et plus rapide dans le deuxième groupe.

Les résultats obtenus confirment l'hypothèse de Bleuler (5). L'amélioration la plus nette porte sur les signes « secondaires » : l'isolement et le retrait social. L'amélioration des signes « primaires », appelés aujourd'hui « cognitifs », est moins marquée. Quant au langage, il peut être développé et amélioré à condition que certains prémisses soient présents (compréhension des consignes simples, vocalisation...). D'une manière générale, l'amélioration électrophysiologique (association, modulation...) accompagne et quelquefois précède l'amélioration clinique.

Conclusion

Cette thérapie est compatible aussi bien avec la thérapie analytique qu'avec la méthode TEACCH. Dans la mesure où ces trois types de thérapie ont désormais recours à des évaluations précises, transmissibles et où elles sont réunies par le jeu, il est probable qu'une meilleure connaissance de chaque cas permettra de préciser les enfants et les moments auxquels elles peuvent respectivement être envisagées. Il n'est pas impossible que la thérapie d'échange et de développement, qui permet de « débrouiller » les difficultés de l'enfant, doive précéder d'autres thérapies.

La thérapie d'échange et de développement est une psychothérapie éducative. Ses modalités rappellent les moyens utilisés par les mères depuis plusieurs milliers d'années pour favoriser le développement de leur enfant. Cependant, l'essentiel de cette thérapie qui s'adresse à l'enfant autiste s'appuie sur des données physiologiques.

Elle suppose, en effet, une certaine connaissance du fonctionnement du système nerveux et une évaluation de ce fonctionnement. Elle s'intègre au domaine très prometteur de la physiologie du développement.

Enfin, son propre développement bénéficie lui-même chaque jour des initiatives de l'enfant et des échanges avec les parents.

Bibliographie

- 1 - Barthélémy C., Hameury L., Lelord G. (1995), *Autisme de l'enfant, la thérapie d'échange et de développement*, Expansion scientifique française (éd.), Paris, 396 p.

- 2 - Lelord G., Barthélémy C., Sauvage D., Boiron M., Adrien J.L., Hameury L. (1987), Thérapeutiques d'échange et de développement dans l'autisme de l'enfant. Bases physiologiques, *Bull. Acad. Nat. Méd.*, 171, p. 137-143.
- 3 - Lelord G. (1967), *L'Acquisition libre*, thèse de doctorat d'Etat ès sciences naturelles, Paris, 199 p.
- 4 - Lelord G., Laffont F., Jusseaume Ph., Stephant J.L. (1973), Comparative study of conditioning of averaged evoked responses by coupling sound and light in normal and autistic children, *Psychophysiology*, 10, p. 415-425.
- 5 - Bleuler (1911), *Démence précoce ou le groupe des schizophrénies*, traduction française 1993, ÉPEL (éd.), Paris.
- 6 - Lelord G., Fourment A., Calvet J., Scherrer J. (1958), Le conditionnement de la réponse évoquée électrocorticale chez l'homme, *CR Soc. Biol.*, 152, p. 1097-2000.
- 7 - Sauvage D. (1988), *Autisme du nourrisson et du jeune enfant*, Paris, Masson, 211 p.
- 8 - Malvy J. (1991), *Analyse fonctionnelle des déficiences observées précocement chez l'enfant autiste à l'aide de films familiaux*, mémoire de DEA de psychopathologie et neurobiologie des comportements, Paris.
- 9 - Lelord G. (1966), Intérêt des méthodes électrophysiologiques dans l'étude de l'action du film cinématographique chez l'enfant, *Pédopsychiatrie*, p. 159-166.
- 10 - Lelord G., Barthélémy C., Martineau J., Bruneau N., Garreau B., Hameury L. (1991), Free acquisition, free imitation, physiological curiosity and exchange and development therapies in autistic children, *Brain Dysfunction*, 4, p. 335-347.
- 11 - Grandin T. (1994), *Ma vie d'autiste*, Odile Jacob (éd.), Paris, 220 p.
- 12 - Herbaudière P. (1972), *Cati ou l'enfance muette*, Mercure de France (éd.), Paris, 280 p.
- 13 - Freud S. (1920), Au-delà du principe du plaisir ; in Freud S. (éd.) : *Jenseits des Lustprinzips*. G.W. 1920. *12. Essais de Psychanalyse*, Paris, Payot. Nouv. traduction, 1981.
- 14 - Bruneau N., Garreau B., Roux S., Lelord G. (1988), Modulation of auditory evoked potentials with increasing stimulus intensity in autistic children, *Electroencephalogr. Clin. Neurophysiol.*, 50 (suppl.), p. 485-589.

- 15 - Martineau J., Garreau B., Roux S., Lelord G. (1987), Auditory evoked responses and their modifications during conditioning paradigm in autistic children, *J. Autism Dev. Disord.*, 17, p. 525-538.
- 16 - Garreau B., Zilbovicius M., Guérin P., Samson Y., Syrota A., Lelord G. (1994), Effects of an auditory stimulation on regional cerebral blood flow in autistic children, *Dev. Brain Dysfunction*, 7, p. 119-128.
- 17 - Lelord G. (1956), *Etude de la validité de l'inventaire multiphasique de personnalité du Minnesota (MMPI) en clinique psychiatrique. A propos de 400 cas*, thèse de médecine, Paris.
- 18 - Barthélémy C., Lelord G. (1991), *Les échelles d'évaluation en psychiatrie de l'enfant*, Expansion scientifique française (éd.), Paris, 166 p.
- 19 - Barthélémy C., Hameury L., Lelord G. (1989), Exchange and development therapies (EDT) for children with autism : A treatment program from Tours (France). In C. Gillberg (éd.) : *Diagnosis and treatment of Autism*, Plenum Press (ed.), New York, p. 263-264.
- 20 - Barthélémy C., Adrien J.L., Tanguay P., Garreau B., Fermanian J., Roux S., Sauvage D., Lelord G. (1990), The behavioral summarized evaluation : validity and reliability of a scale for the assessment of autistic behavior, *J. Autism Dev. Disord.*, 20, p. 189-204.
- 21 - Hameury L., Roux S., Barthélémy C., Adrien J.L., Desombre H., Sauvage D., Garreau B., Lelord G. (1994), Quantified multidimensional assessment of autism and other pervasive developmental disorders. Application of bioclinical research, *Eur. Child and Adolescent. Psychiat.*, 4, p. 123-135.
- 22 - Adrien J.L. (1988), L'examen psychologique des enfants autistiques, *Neuropsychiatr. Enfance Adolesc.*, 36, p. 9-18.
- 23 - Lelord G., Sauvage D. (1990), *L'Autisme de l'enfant*, Masson éd., Paris, 300 p.
- 24 - Dansart P., Barthélémy C., Adrien J.L., Sauvage D. et Lelord G. (1988), Troubles de la communication préverbale chez l'enfant autistique : mise au point d'une échelle d'évaluation, *Actualités psychiatriques*, 4, p. 38-43.

L'école dans l'hôpital de jour pour autistes et psychotiques

Jean-Luc Chabanne

Inscrire des enfants psychotiques dans un **projet scolaire** répond à une attente fondamentale et légitime à la fois de la part des enfants eux-mêmes (souvent), de la part de leurs parents (toujours), et de la part de la société (loi d'orientation du 30 juin 1975) : il faut que ces enfants apprennent à lire, à écrire et à compter, comme tous les autres enfants ; de tels apprentissages sont tout à fait indispensables pour permettre, plus tard, un minimum d'autonomie, un minimum d'insertion dans une société d'adultes, un minimum de devenir.

Suffit-il cependant qu'une équipe établisse des projets thérapeutiques et pédagogiques complémentaires, et que des parents aient des projets éducatifs d'avenir pour que l'on puisse **mettre** un enfant à l'école de façon profitable pour lui ?

Il est bien sûr que non ; pour que cet enfant devienne un **élève**, il faut, en plus, et surtout qu'il participe à l'ensemble des projets le concernant, il faut que l'école ait du sens pour lui, c'est-à-dire qu'il ait envie d'aller dans cette école et envie d'y **apprendre** quelque chose.

C'est à propos de cette envie d'aller à l'école et de cet apprentissage des choses de l'école (lire, écrire et compter) que je vais m'exprimer, faisant essentiellement référence à l'expérience de ma pratique pédagogique en hôpital de jour pour enfants psychotiques ; cet exposé ne saurait présenter ni représenter tout ce qui se fait en matière de pédagogie spécialisée ; il n'engage que mes observations et mon jugement et n'a d'autre dimension que celle d'un témoignage. Il convient également de situer le champ de cette expérience dans son époque (années 1981 à 1992).

Je vais tenter de définir d'abord les **conditions de l'apprentissage scolaire** : ce qui fait qu'une école est une école, ce qui l'institue aux yeux des enfants et des parents, ce qui distingue une situation scolaire d'apprentissage des autres situations relationnelles que connaissent les enfants psychotiques scolarisés en hôpital de jour. Ces quelques repérages me paraissent importants car ils contribuent à faire le cadre qui engage la qualité de l'investissement scolaire des enfants, leur réussite.

J'aborderai ensuite quelques aspects propres aux débuts dans les apprentissages de l'écriture, de la lecture et du calcul, et aux **contenus des apprentissages**. Il s'agira moins pour moi de proposer des **méthodes**, que d'ouvrir des perspectives de travail à partir de la « mise en sens » que j'évoquai plus haut : tenter de comprendre ce que signifie pour un enfant psychotique de tenir un crayon et de laisser une trace sur une feuille, ce que signifie la « lecture » de ces traces.

Dans une dernière partie j'essaierai de cerner certaines difficultés caractéristiques des situations d'enseignement scolaire avec des enfants psychotiques, et je proposerai quelques perspectives de réponse à ces difficultés : comment **faire la classe**.

Reprenant et souscrivant à l'évidence selon laquelle chaque enfant est une personne qui se construit simultanément sur plusieurs plans, je conclurai en tentant de situer l'école dans l'ensemble des projets qui concourent à la fois à l'éducation, à la guérison et au développement intellectuel et social des enfants psychotiques en hôpital de jour.

Conditions de l'apprentissage scolaire

Les parents : L'expérience de l'école est probablement l'expérience la plus commune qui soit à tous les adultes et donc à tous les parents. Cette expérience occupe une part importante des souvenirs d'enfance et marque durablement voire définitivement le futur « parent d'élève », au point que celui-ci continuera longtemps d'en parler ; il est courant de constater combien l'enfance est associée à l'école chez nombre d'adultes qui ne peuvent aborder un enfant, quel qu'il soit, sans lui demander : « et l'école ... comment ça marche ? »... Les parents de ces parents ne manquent géné-

ralement pas de vérifier « s'il y est sage, au moins », avant même de savoir si, au moins, il y fait quelque chose.

Pour les parents, avant d'être un lieu, un cadre, une réalité précise, l'école est d'abord une représentation c'est-à-dire un souvenir, une image, un sentiment : l'école, c'est en premier chef leur école, celle qu'ils ont connue quand ils étaient élèves.

L'école est également une référence : la parole de l'instituteur pèse son poids, même si les représentations sociales ont évolué, et en dépit de ce qu'en pensent parfois les enseignants eux-mêmes. Les rigueurs de l'« orientation » tendent peut-être actuellement à remplacer le « jugement » du maître (« ils l'ont orienté vers... » ou bien « ils ne veulent pas de lui là-bas ») mais jouent toujours le même rôle sélectif et leur sévérité résonne toujours aussi lourdement au fond des consciences parentales.

C'est dire que l'enfant actuellement placé dans un hôpital de jour, a inévitablement entendu parler de l'école, de celle de ses parents, de celle qui l'attend ou bien de celle qui l'aurait attendu si...

C'est dire aussi que l'école ne se définit pas seulement par un lieu, des horaires, des contenus d'apprentissages, du personnel et des évaluations, mais aussi par un passé, par des attentes ou par un renoncement variablement douloureux à certaines de ces attentes.

Je voudrais témoigner de cette mère qui a fondu en larmes le jour où il lui fut annoncé que son enfant pourrait aller à l'école de l'hôpital... cette ébauche de scolarisation bien partielle devait réveiller chez elle toute la force d'un espoir pourtant modeste auquel elle avait douloureusement renoncé.

L'école

Une école est d'abord un lieu et un temps, et il me paraît important que cette réalité-là soit bien manifestée. Pour faciliter le repérage des enfants, il est certainement préférable que ce lieu ne serve qu'à un usage scolaire pour des séquences si possible prévues et programmées régulièrement dans le temps. La réalité exacte de cet endroit a éventuellement une moindre importance : une salle, un fond de couloir, un espace nettement délimité à l'intérieur d'une autre salle, même un coin de table peuvent éventuellement convenir à la condition que ce lieu-là soit reconnu par tous comme étant symboliquement l'école.

Il me paraît très important de bien prendre le temps de permettre aux enfants psychotiques ce repérage fondamental, c'est-à-dire de laisser les élèves explorer, découvrir la réalité de cet endroit bien particulier.

Je me souviens de ce petit Gilles pour qui le fait d'avoir une place à lui dans la classe, toujours la même, toujours au même endroit, parut tellement extraordinaire qu'il ne s'en éloignait qu'avec la plus grande réticence, et y revenait toujours avec précipitation. Ce ne fut que lorsqu'il fut bien habitué à sa place, après plusieurs semaines, qu'il s'autorisa très progressivement à regarder autour de lui, et à explorer des yeux l'espace environnant.

Les élèves

Il serait également souhaitable que ce lieu soit l'occasion d'un déplacement de la part de l'enfant : l'enfant qui a un **trajet** à faire pour quitter son lieu habituel de vie et **aller à l'école**, s'implique symboliquement dans un mouvement qui engage toute sa personne. Il peut aussi éventuellement refuser d'entreprendre cette « démarche », se perdre en route etc., c'est-à-dire manifester éventuellement son refus d'aller à l'école.

Faut-il l'obliger à aller à l'école ?

Ma réponse spontanée est « non » ... Un refus catégorique de la part d'un enfant pour aller à l'école fait toujours référence à une appréhension, à une crainte peut-être : cet enfant a fait une expérience de l'école telle qu'il en a gardé un mauvais souvenir. Il me paraît donc souhaitable d'éviter de forcer et de renforcer un blocage, et de transformer une telle relation d'opposition en une situation de choix offerte à l'enfant : s'il vient à l'école, il aura la possibilité d'en partir quand il le souhaitera. Il appartiendra ensuite à l'enseignant de faire en sorte que cette situation d'école soit suffisamment motivante pour que l'enfant ait envie de rester. L'expérience nous a montré que la possibilité de cet espace de liberté : « partir quand on le veut » était généralement suffisante pour permettre une coopération de bonne qualité entre l'enseignant et l'élève.

Dans son rôle fondamental l'école répond au projet **d'apprendre des choses** (... pour devenir grand). Cela signifie qu'à l'école, on va être actif, on va réaliser, on va s'exprimer, on va travailler... on va se transformer en grandissant.

Cette notion de **travail** mérite d'être expliquée ; il est courant de trouver des méthodes pédagogiques qui proposent d'apprendre en jouant ; les auteurs de ces méthodes utilisent l'attrait que représente le jeu pour les enfants afin de les mettre en situation de travail. Je ne suis personnellement pas en accord avec de telles méthodes parce que je trouve que la confusion entre le jeu et le travail ne facilite pas la mise en place des repères que les enfants doivent établir. Mettre les enfants au travail en leur faisant croire que c'est un jeu, constitue un leurre auquel ceux-ci ne se laissent pas prendre longtemps. A la notion de travail est attachée la notion d'effort : pourquoi vouloir priver les enfants de la dimension valorisante de l'effort ? Pourquoi les main-

tenir à tout prix dans un registre de plaisir immédiat ? Ne risque-t-on pas, en associant la notion de jeu à celle de plaisir, d'associer la notion de travail à celle d'ennui ? Pourquoi ne pas valoriser la notion d'intérêt, susciter et développer la curiosité active des enfants ?

Le jeu que nous évoquons ici est distinct du « jeu symbolique » dont on parle en psychologie de l'enfant ; le jeu symbolique correspond pour Piaget (psychologue suisse du développement de l'enfant) à une étape normale du développement cognitif, associée à la constitution de l'« image mentale », de l'« imitation différée » et à l'apparition du langage.

L'enseignant

Il a pour mission de « faire l'école », c'est-à-dire de permettre des apprentissages dans le cadre que je viens d'évoquer. Ces apprentissages doivent favoriser le développement cognitif de l'élève (lui apprendre à penser d'une manière plus élaborée), et doivent aussi lui donner accès aux codes de communication abstraite en usage dans notre société (lire, écrire, compter).

La procédure traditionnelle de l'enseignant consiste

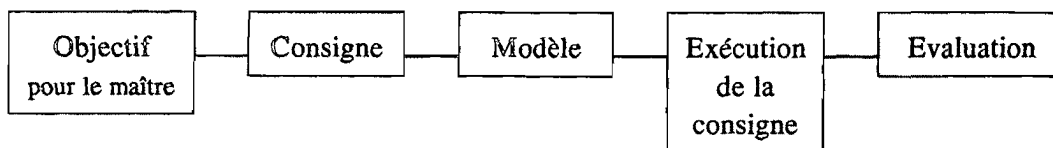
... à définir un **objectif** pédagogique précis (exemple : être capable de lire et de comprendre un petit texte). Pour réaliser cet objectif, il faut présenter à l'élève des **objets** sur lesquels on va travailler **ensemble** (exemple : des étiquettes en carton, une histoire racontée, une diapositive projetée sont autant d'objets d'étude possibles).

... à énoncer une **consigne** (exemple : combien de fois entend-on le mot « maison » dans l'histoire ?),

... à proposer un **modèle** (exemple : on peut compter),

... et à **évaluer** le résultat après l'exécution de cette consigne. (exemple : ta réponse est juste : on a entendu quatre fois le mot « maison » dans cette histoire).

Ce schéma est sans doute un peu simpliste, mais il se retrouve dans la plupart des situations d'école.



Ce schéma indique également que la tâche première de l'enseignant consistera à permettre un **repérage** de l'élève pour chacune de ces étapes.

Il importera beaucoup que l'élève ait une bonne capacité de repérer dans le discours de l'enseignant ce qui est l'**énoncé de la consigne** (ce qu'il faut faire), ce qui est le **modèle** ou l'exemple donné (voilà comment on fait), ce qu'il **fait**, et la **valeur** de ce qu'il a fait (ce que l'enseignant en dit).

Je soulignais plus haut la nécessité qu'il y a à laisser le temps aux élèves psychotiques de découvrir le lieu de l'école ; j'insiste de même sur l'importance qu'il faut accorder au **temps d'expérimentation** de ces moments, ces étapes caractéristiques de la situation d'école.

Cette petite fille découvrait l'école apparemment pour la première fois ; elle ne comprenait manifestement pas que j'attendais d'elle quelque chose, après l'énoncé de la consigne ; elle comprenait parfaitement ce que je lui disais, semblait trouver intéressant le fait que je lui parle, mais ne repérait pas du tout le moment où j'avais terminé de développer mon exemple et où il lui appartenait de s'exprimer. Il lui fallut apprendre à discerner dans mon discours et mes actions les différentes étapes de la situation scolaire.

Comment savoir si l'élève a compris la consigne ?

Le plus simple est encore de lui demander de la répéter ou de la reformuler de la manière qui lui convient. Le plus sûr sera de lui demander d'inventer une autre consigne à partir de la situation proposée : par exemple, dans le cas de l'histoire racontée, si la première consigne a été de compter le nombre de fois où le mot « maison » a été utilisé, une autre consigne pourra consister à compter un mot différent de « maison », ou encore de dessiner l'histoire, etc.

Doit-on l'aider dans son travail ?

Il est très important de l'aider constamment dans son travail et de tout faire pour que la séquence soit terminée ; il me paraît nécessaire que l'élève n'ait jamais le sentiment d'avoir été abandonné, isolé devant une tâche le mettant en grande difficulté ; l'« aider » consiste davantage à le rassurer, à lui donner confiance en ses possibilités, à lui permettre de trouver en lui les moyens (attention, réflexion, etc.) de résoudre l'exercice qu'à faire le travail à sa place... mais s'il advient que la tâche est vraiment trop difficile ou trop longue, alors il me semble préférable de terminer avec lui plutôt que de laisser le travail inachevé. Et il convient même de féliciter l'élève et de mettre en avant les éléments qui auront été positifs dans son comportement (un certain temps d'écoute, une initiative heureuse, etc.) afin de terminer la séquence scolaire sur un sentiment, même léger, de réussite.

Peut on lui dire « C'est bon » ou encore « C'est mauvais » ?

Ma réponse est qu'il vaudrait mieux lui dire « C'est juste » ou éventuellement « C'est faux » parce que pour l'élève, entendre des appréciations telles que « juste » ou « faux » est moins grave, peut-être moins douloureux, que des appréciations comme « bon » ou « mauvais ». (il pourrait croire que c'est lui qui est « bon » ou « mauvais », alors qu'il ne s'agit que de son travail qui correspond « justement », ou pas, au résultat attendu.

Les contenus des apprentissages

Dans le cadre de l'école tel que je viens de le définir, et avec des séquences pédagogiques se déroulant selon le modèle que j'ai proposé, je vais maintenant détailler davantage les contenus des apprentissages que je proposerais préférentiellement à des enfants psychotiques.

Les apprentissages fondamentaux de l'école (lire, écrire, compter) ont en commun le fait d'utiliser des traces écrites (dessins, lettres, mots, chiffres etc.) sur des supports divers (feuilles, cahiers, tableaux, écran d'ordinateur etc.).

Les précautions que j'ai suggérées pour la découverte du lieu de classe (importance pour l'élève du temps consacré à l'exploration), puis pour le repérage de la situation consigne-exécution-évaluation sont également indispensables pour la découverte de ces apprentissages et de leurs supports.

Apprendre à lire ou à compter signifie apprendre à associer des objets matériels (traces écrites que l'on voit, par exemple) à des objets de pensée (images, mots, nombres), et à travailler avec ces objets de pensée (se souvenir, réfléchir, raisonner etc.), afin de communiquer. On voit bien alors que les difficultés d'apprentissage vont au-delà de la simple mémorisation des chiffres et des lettres, et que proposer à un enfant d'« apprendre » consiste tout autant à lui permettre d'associer, de « transformer », que de concevoir qu'il existe un monde d'exercice mental à l'« intérieur » de lui-même (sa pensée), ou que de l'amener à échanger, à s'exprimer sur le travail de cette pensée.

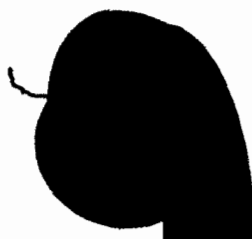
Etre élève en classe

REFLECHIR :

Observer/catégoriser
ANALYSER et ASSOCIER
pour COMPRENDRE

AGIR :

DISSOCIER
et CONSTRUIRE
pour TRANSFORMER
et pour PERCEVOIR



COMMUNIQUER :

METTRE EN MOTS
les ACTIONS
et les REFLEXIONS
pour ECHANGER

Agir

Je n'insisterai pas sur l'importance de l'action dans toute sa dimension sensori-motrice : les travaux de grands spécialistes du développement de l'enfant ont révélé toute l'importance que revêtait la gestualité pour la découverte le monde environnant et pour la construction du sujet.

Dans le cadre d'un hôpital, le travail d'intervenants psychomotriciens est réservé plus particulièrement à cet aspect du développement des enfants ; de ce fait, les enseignants peuvent éventuellement se consacrer davantage à l'« accès au symbolisme », c'est-à-dire aux apprentissages scolaires traditionnels. Pour autant les domaines d'intervention ne sont pas aussi rigoureusement séparés qu'ils pourraient le paraître (aux psychomotriciens la gestualité, aux enseignants les mots et les cahiers ...) et les registres d'activité s'interpénètrent très fortement.

En ce qui concerne des élèves psychotiques, je voudrais souligner essentiellement l'importance que me semble revêtir la **perception par l'action**. La perception d'un objet, quel qu'il soit, participe préalablement d'une sélection : voir ce cahier sur la table implique mettre au second plan tout ce qu'il y a autour de ce cahier. Pour voir, il faut sélectionner ; pour apprendre à voir, il faut apprendre à sélectionner, et celui qui voit tout ne voit, en fait, rien. Ces commentaires sont en fait très banals, mais quiconque a eu à enseigner à des élèves psychotiques reconnaîtra que pour eux, la perception n'est pas un donné ; il ne suffit pas de leur montrer, il faut chercher à savoir

comment chaque élève perçoit, et avec lui, pour lui, **agir la perception** dans une démarche non nécessairement répétitive, mais toujours d'accompagnement et de réassurance.

Raphaël ne regardait jamais ce que je lui montrais ; son regard était ailleurs, loin au-dessus, et s'il se posait sur l'objet que je m'obstinais à lui présenter, c'était pour l'effleurer furtivement et s'envoler un peu plus loin. En fait, Ralph n'écoutait pas non plus ce que je lui disais : il écoutait ce qui bruissait loin, très loin : klaxons, moteurs d'avions et peut-être d'autres choses encore. Je devais découvrir plus tard que Raphaël regardait bien ce que je désignais, mais par le bord de son regard, à la limite externe de son champ visuel... et que de cette particularité, j'avais à tenir compte.

Réfléchir

Réfléchir, c'est sans doute et d'abord **observer** ; on ne réfléchit bien que si l'on discerne correctement les objets sur lesquels on réfléchit ; il importe donc, avec des élèves, de faire bien percevoir et identifier les objets de leur réflexion ; ces objets peuvent être des objets concrets et palpables (le matériel de calcul, par exemple) ou des éléments plus abstraits : les termes de la question, les mots de la phrase, l'énoncé du problème etc.

Réfléchir, se souvenir, imaginer, associer, repérer etc. sont autant d'activités qui se produisent dans notre cerveau quand nous pensons. Quand nous réfléchissons, nous avons une attitude très particulière qui consiste à interrompre momentanément ou partiellement nos activités avec l'**environnement extérieur** pour nous concentrer sur notre **activité intérieure**.

Il me paraît nécessaire d'aider les enfants à distinguer leurs différents comportements internes et externes, leur faire vérifier ce qui est du registre du geste (activité extérieure) et ce qui est du registre de leur pensée (activité intérieure). Il me semble important d'insister tout particulièrement sur le phénomène de la **mémoire** : cette dimension de la pensée permet, dans le cadre des activités de l'école, de faire exister par l'évocation des objets qui échappent à notre perception immédiate, et elle peut donc éventuellement permettre de **rassurer** : l'objet dont on se souvient n'est pas tout à fait perdu, oublié, disparu.

Apprendre à réfléchir permet aussi de vérifier que notre mode de pensée est perfectible ; l'élève n'est plus systématiquement identifié à ses résultats scolaires : il découvre qu'il peut améliorer ses résultats en pensant différemment.

Je voudrais rappeler le cas d'Olivier, élève particulièrement inefficace dans les apprentissages scolaires traditionnels et offrant en classe le visage qu'il pensait devoir adopter en de telles circonstances : air appliqué et légèrement obtus, regard fuyant, discours laborieux et embarrassé ... Olivier fut méconnaissable le jour où nous nous sommes mis à parler de l'élève Olivier avec lui : il devint prolixe, intarissable sur son propre cas, sa parole était aisée et ses yeux pétillants d'intelligence. Le masque retomba avec la fin du discours, mais une porte s'était entrouverte. Il pouvait parler sa pensée.

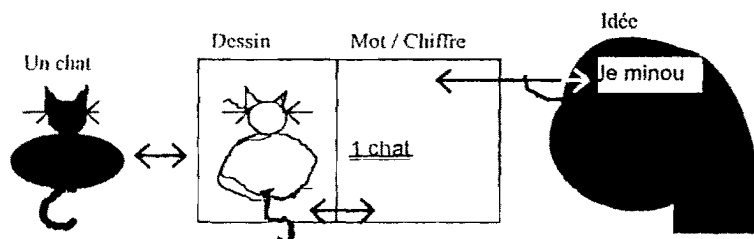
Réfléchir, c'est aussi **associer** : cela revient à retrouver ce qui est semblable sous des formes différentes ; par exemple le dessin du chat est une transposition, une association, ou une représentation de la réalité « chat ». Si le dessin du chat n'est pas trop mal fait, une relation peut être établie entre ce dessin et le chat réel. Le mot « chat » ou l'idée que l'on s'en fait sont d'autres représentations de la réalité « chat ».

Il importe à l'école, avec des enfants psychotiques, de travailler longuement ces différents registres de représentation afin d'éviter une confusion qui tendrait à faire croire à l'élève que les objets matériels et leurs représentations symboliques (dessins, mots ou image mentale) sont identiques.

L'enseignant veillera donc à varier de multiples manières les **supports** de ces représentations : les dessins ou mots écrits pourront être proposés dans des tailles, des couleurs aussi différentes que possible ; ils pourront être tracés sur des étiquettes de papier, de carton, de plastique, sur des diapositives, sur des écrans d'ordinateurs etc.

L'enseignant veillera également à laisser longuement les enfants **expérimenter** la réalité des supports, de la manière qui leur conviendra, aussi étonnante puisse-t-elle paraître :

Félicie collait son visage de profil contre le tableau sur lequel elle écrivait, de manière à voir l'épaisseur des mots qu'elle imaginait pliés à l'intérieur du marqueur et sortant un par un. Quand elle lisait elle tenait une règle par le bout qui était en contact avec le tableau comme si les mots naissaient à ce contact... puisque pour elle, ils étaient nés du contact du bout du marqueur avec le tableau.



Communiquer

C'est là une dimension tout à fait cruciale du rôle de l'école ; apprendre à transformer et à accéder aux représentations symboliques, et apprendre à réfléchir n'aurait aucun sens sans une finalité fondamentale de communication. L'usage du langage permet effectivement d'affiner sa pensée, c'est là une évidence bien connue ; mais dans le cas des enfants psychotiques, la communication par la parole permet en outre un ancrage particulièrement important dans le réel.

Andrée avait l'habitude d'interrompre souvent son travail scolaire pour interpellé avec beaucoup de violence et de colère un personnage imaginaire qui faisait irruption dans son esprit « pour (nous disait-elle) la déranger » ... « Va-t-en Barracuda, tu pues ! » hurlait-elle. Elle fut très surprise quand les autres élèves présents lui dirent qu'ils ne voyaient pas Barracuda. « C'est parce qu'il est dans ma tête » dit-elle.

L'échange se poursuivit, et s'il n'aboutit pas à la disparition radicale de l'hallucination « Barracuda », il permit au moins à Andrée de concevoir que ce qu'elle avait dans la tête n'était pas perceptible pour les autres.

Faire la classe

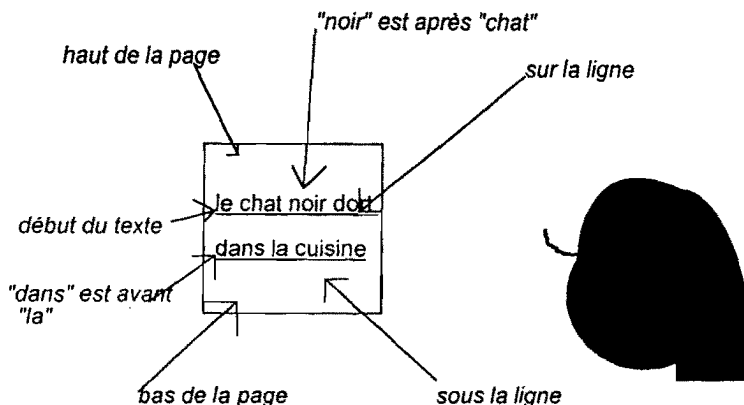
Il s'agira maintenant de permettre aux élèves d'agir, d'observer, de transposer, d'associer, de réfléchir, et de dire, en utilisant les instruments que notre société a adoptés et développés : l'écriture, la lecture et le calcul. Ces instruments d'apprentissage traditionnellement scolaire produisent tous trois un genre très particulier de transformation : ils permettent une représentation écrite du langage sous forme de mots (le mot « table »), de nombres (le nombre « 4 ») ou de symboles opératoires (le signe « + ») ; il s'agit, dans tous les cas de traces écrites qui représentent (remplacent, symbolisent) un objet précis.

Conduire des élèves psychotiques à utiliser ces instruments consiste donc, dans un premier temps, à leur faire admettre le possible de cette transformation (apprendre à associer, mettre en relation), et à leur montrer que les symboles n'obéissent pas aux mêmes règles que les objets qu'ils représentent.

Félicie voulait apprendre à lire le maximum de mots, mais elle confondait les mots et les objets réels qu'ils représentaient. Elle confondait « savoir lire » un mot et « posséder » l'objet correspondant ; aussi collectionnait-elle au fond de ses poches les étiquettes sur lesquelles les mots étaient écrits : elle pensait qu'en gardant leur forme écrite à proximité, elle en gardait la disposition ; parfois, même, elle mâchait et avalait l'étiquette pour être bien sûre d'avoir assimilé le mot convoité.

Apprendre aux élèves à écrire, à lire et à compter consistera donc, notamment, dans les conditions que nous avons évoquées plus haut (motivations, bon repérage de ce qui est de la consigne, de son exécution et de son évaluation), à faciliter des **repérages** de l'ordre du **réel extérieur** (perception de l'espace, du temps, des actions) et de l'ordre du **réel symbolique** (catégorisation des « mentaux objets », des images).

Lire ou écrire, par exemple, nécessite que l'élève sache correctement se repérer entre les différentes notions spatiales de *dessus*, *dessous*, *devant*, *derrière*, *en haut*, *en bas*, *à droite*, *à gauche*, etc. ; on écrit sur la ligne, on commence à lire le texte **en haut et à gauche** de la page.



Compter impliquera que l'on sache correctement s'orienter dans le temps : notions de *maintenant*, *avant*, *après*, etc. : additionner revient à *grouper*, à *mettre ensemble* des quantités qui, auparavant étaient séparées, distinctes :

Avant, il y avait un 2 et un 3 ; ce 2 et ce 3 auraient pu ne jamais se rencontrer ; mais ils se sont rencontrés et se sont mis ensemble, liés entre eux par le signe « + ». Aussi lit-on maintenant : « 2 + 3 ».

Enseigner consistera à *encourager* les actions (faire les classements, des regroupements) sur ces objets, et donc à **transformer** ces objets (ranger un tiroir, par exemple, transforme la perception que nous avons du contenu de ce tiroir ; désigner les différents mots d'une phrase transforme le sens que nous pouvions donner à cette phrase).

A propos du graphisme : Je préfère parler du « graphisme » plutôt que de l'« écriture » parce que les élèves apprennent à laisser des traces « graphiques » bien avant d'écrire.

Pour initier des élèves psychotiques au graphisme, puis à l'écriture, je recommanderais une longue expérimentation, par ces élèves, du matériel (crayons, pinceaux, marqueurs, peintures, clavier d'ordinateur, etc.) et des supports (feuilles, tableaux, diapositives, glaise, etc.) qui auront été mis à leur disposition : il faut du temps pour réaliser la transposition d'un objet du réel extérieur (le chat) en sa représentation

graphique (le dessin du chat). Il me paraît que le niveau de la réalisation graphique (écrire correctement des mots, par exemple) aura moins d'importance que le statut que l'élève accordera à ses propres productions.

Tant que cet élève traitera les « objets graphiques » (mots écrits, étiquettes, etc.) comme des objets du réel extérieur (en les collectionnant, en refusant de les transformer ou de les associer) il révélera qu'il n'est pas prêt à abandonner ce niveau de perception. Il me paraît qu'il ne servira alors à rien de vouloir « forcer » une telle attitude : le problème qui se posera, à ce moment-là, sera moins un problème pédagogique dû à une incompréhension de l'élève qu'un problème d'attitude ; je précise qu'il s'agira probablement d'une attitude inconsciente, de sorte qu'il ne servirait à rien non plus de culpabiliser ou même de « punir » l'élève pour cause de « mauvaise attitude ». Cette disposition que montrera alors l'élève, à ne pas entrer dans un registre de symbolisation et d'apprentissage, me semble valoir de la même manière pour le graphisme que pour la lecture ou le calcul.

Que peut-on tenter pour faire quand même avancer cet élève dans ses apprentissages ?

Il s'agit d'abord d'éviter un certain nombre d'erreurs pédagogiques :

- renforcer le blocage par répétition à l'infini de la situation qui engendre l'échec ; réexplications de difficultés qui auront paru trop complexes, etc. ;
- mode de relation particulier à l'élève (questionnement trop direct ou trop autoritaire) ;
- surcroît de compensations ou d'attentions de « consolation » ou à l'inverse : sanctions ;

Il s'agit, ensuite de rompre avec une « habitude » d'échec :

- décontextualiser la situation pédagogique : varier les modes de questionnement, les modes d'évaluation, la forme des réponses que l'on apporte, etc. ;
- rendre l'élève acteur de son propre apprentissage, en le laissant s'exprimer sur ce qu'il pense des conditions de cet apprentissage ;
- en dédramatisant les erreurs, en en parlant, en se mettant du côté de l'élève, face aux difficultés.

Il s'agit, enfin, de susciter des motivations authentiques :

- en proposant des situations pédagogiques de « nécessité », c'est-à-dire des situations dans lesquelles l'élève ait réellement besoin de trouver des solutions ;
- en prenant soi-même plaisir à lire, écrire ou dénombrer et en permettant à l'élève d'être le témoin occasionnel de ce plaisir ;
- en prenant soi-même plaisir à vivre une telle situation pédagogique, sans illusion excessive, mais également sans ennui anticipateur : dans l'attente d'une rencontre et des imprévus de cette rencontre.

Conclusion

En écrivant les lignes qui précèdent ce paragraphe, j'ai bien conscience de toucher précisément à l'une des principales difficultés de la scolarisation des élèves psychotiques : leur résistance foncière au **changement**, à la **transposition** (ou à la transformation) et donc à la **symbolisation** telle qu'elle est sollicitée dans les apprentissages scolaires.

Les termes que j'ai employés (*faciliter, encourager, permettre autoriser*) ont été volontairement choisis pour bien marquer ma représentation à la fois de la dimension de l'acte pédagogique auprès d'élèves psychotiques et de ses limites.

M'inscrivant dans le cadre d'un courant de pensée **psychodynamique**, je pense que **l'élève psychotique est d'abord un enfant**, et qu'à ce titre, il se construit, comme tous les enfants, par la structuration simultanée de son **identité intérieure**, et de ses **capacités d'échange avec son milieu environnant**.

C'est dire que, dans ce paysage, les enseignants, les apprentissages scolaires, apparaissent comme autant d'éléments complémentaires d'autres éléments aussi importants. Cette réalité, à caractère partenarial, m'engage à penser que, véritablement, une approche tangible de l'enfant ne peut être tentée que si l'on prend en considération le plu grand nombre possible d'éléments : la solution de problèmes pédagogiques spécifiques ne peut prendre sens qu'à partir de la prise en compte de l'ensemble de l'évolution de l'enfant, sur les plans personnel, familial et thérapeutique.

Enseigner dans une institution thérapeutique

Annie Cervoni

Cet exposé s'inspire d'une pratique en équipe multidisciplinaire¹ où les enseignants sont confrontés aux organisations psychotiques les plus graves qui exigent le recours à un dispositif institutionnel, une préférence étant donnée à l'hospitalisation de jour sur l'accueil à temps complet.

Parmi les enfants admis, l'autisme, dans ses formes centrales, est moins fréquent que les autres variétés où dominent notamment les psychoses déficitaires².

1. Cf. à ce propos : A. Cervoni, C. Charbit, *La Pédagogie dans les institutions thérapeutiques*, coll. l'Éducateur, PUF, Paris, 1986.

2. Cf. l'étude de R. Misès et R. Perron : « L'adolescence des enfants autistes et psychotiques : une recherche », *Neuropsychiatr. Enf. Adolesc.*, 41, 1-2, 36-50, 1993.

La place du pédagogue dans l'institution

Dans ce contexte, l'enseignement est assuré par des instituteurs spécialisés de l'Éducation nationale qui assument une double dépendance. Contrairement au personnel soignant, ils ont des règles de fonctionnement extérieures à l'institution psychiatrique, avec un statut, une hiérarchie, des horaires particuliers, semblables à ceux de l'enseignement public. Mais en même temps, ils sont obligés de prendre en compte les particularités d'élèves dont les difficultés d'adaptation sont telles qu'il paraît, par exemple, impensable de les changer de classe chaque année, quels que soient les progrès constatés : la désorganisation et l'angoisse prendraient toute la place.

En dépit de ces obstacles, il n'est pas question que l'école perde sa fonction spécifique de transmission d'un savoir ancré dans une culture donnée. Ses objectifs sont de deux ordres : d'une part, elle prépare les enfants à une adaptation aussi satisfaisante que possible à la vie sociale, et, d'autre part, elle aide chacun à se réaliser en tant qu'être humain, à parler en son nom. Il s'agit donc de soutenir l'accès de l'enfant à une identité qui lui permette d'exister dans sa singularité, parmi les autres.

Par sa nature même, l'acte d'éducation nous semble donc tourner le dos à toute pratique qui ne poserait pas l'enfant comme une personne unique, susceptible d'évoluer et qu'il convient de respecter. Dans tous les cas, l'ambition du pédagogue est donc de transmettre à ses élèves les connaissances auxquelles ils ont droit et de les aider à faire vivre, en eux, ce savoir.

Or, l'enfant psychotique ou autiste s'oppose à une telle démarche qui, généralement, mobilise l'énergie du petit enfant, tout à son plaisir de découvrir le monde.

Très vite, l'enseignant est mis en défaut par ce type d'élèves, tous ses repères professionnels sont bousculés : les méthodes et techniques qu'il connaît bien ne paraissent pas applicables sans de nombreux aménagements ; les règles de vie collective, peu intériorisées, sont sans cesse transgressées ou, pire, totalement vides de sens. Dès lors, la transmission de connaissances pourrait, parfois, donner le sentiment d'un pari impossible.

Pour qu'il en soit autrement et que son apport reprenne sens, il faut que le pédagogue ose s'aventurer dans une démarche créative. Remettant en question ses acquis et surtout les méthodes traditionnelles, il doit apprendre à collaborer avec une équipe pluridisciplinaire et inventer une pratique nouvelle, basée sur l'écoute, l'observation, la compréhension d'enfants en grande souffrance.

Le mal de vivre, le mal d'apprendre

Cette souffrance parasite en permanence le fonctionnement de la classe. L'un soliloquera à l'infini sans parvenir à se contenir, l'autre aura tendance à porter à sa bouche les objets les plus inattendus, le troisième demandera ce que nous ferons « après », sans s'intéresser jamais à la tâche en cours et son voisin se montrera si « sage » qu'on pourra facilement l'oublier de longs moments. La vie collective tend alors à s'apparenter davantage à une juxtaposition fragile d'intérêts contradictoires qu'à une vie de groupe organisée.

A cette souffrance fait écho la culpabilité de l'enseignant qui se sent impuissant, débordé, mis à mal par le défaut de cohésion. La tâche paraît si ardue qu'il peut être tenté d'abandonner le travail en groupe au profit d'une approche plus individualisée, de type rééducatif : ce serait laisser de côté le travail de socialisation qui revient à l'école, ce serait aussi bien mal préparer à la vie en collectivité des enfants en grande difficulté relationnelle.

Retranchés derrière leurs rituels, ils donnent l'impression de se tenir en dehors de la relation. L'autre est ignoré et même nié dans sa qualité d'être différent, tandis que le langage perd sa fonction de communication. Le sentiment de dépendance n'existe pas et toute aide extérieure semble contenir un danger potentiel ; mais, réciproquement, les expériences de séparation se révèlent tout aussi dangereuses, comme porteuses de pertes définitives ou même de l'amputation d'une partie de soi. Dans ce contexte, on imagine aisément la difficulté à faire advenir une relation maître-élève.

Tout changement génère des manifestations de désorganisation et d'angoisse, le monde extérieur doit se montrer incolore, inodore — neutralisé, pour devenir supportable. Tout se passe comme si l'enfant craignait de s'anéantir dans l'émergence d'une différence entre soi et non-soi. Dès lors, la réalité objective et l'univers interne s'infiltreraient mutuellement de menaces insoutenables, au point que le seul fait de s'intéresser à l'objet de connaissance représente un danger de se perdre. L'impossibilité de ce face-à-face entre sujet et objet ne permet pas à la pensée de se déployer et amène l'enfant à ne plus compter que sur une emprise toute-puissante, quasi magique, sur les êtres et sur les choses.

En définitive, la difficulté à supporter le contact, l'incapacité à explorer la réalité extérieure pour y découvrir des modes adaptatifs, l'apparition permanente de peurs archaïques avec leur cortège de comportements étranges sont autant de données à prendre en compte car elles bloquent l'émergence même d'un plaisir à fonctionner intellectuellement.

Créer un espace pour apprendre

Une triple question se pose alors : comment entrer en relation, atténuer la souffrance et ainsi aider à la restauration du plaisir d'apprendre ?

La recherche d'une dynamique relationnelle s'impose, d'emblée, comme une urgence. L'enseignant se voit contraint, dans un premier temps, à une attitude de présence et d'observation attentive qui lui permet de repérer les facteurs de désorganisation, mais aussi d'entrevoir les intérêts spontanés et les ouvertures possibles. Sans s'enfermer d'emblée dans des programmes ou des progressions logiques (qui demeurent l'objectif à atteindre), il peut s'engager, d'abord, dans les secteurs investis pour amorcer à pas furtifs un jeu partagé. Peu à peu, une histoire commune se constitue, les observations s'affinent, prennent sens et le monde intérieur de l'enfant perd son opacité.

Cette démarche souple ne va pas sans difficulté, car le désir de lutter contre l'évitement de l'autre pousse l'adulte à une sorte d'empressement à répondre à toute ébauche de communication. Tout au long de cette période, l'enfant fait, en quelque sorte, l'expérience de sa toute-puissance, il englobe l'autre dans son propre fonctionnement, dans son besoin d'emprise, il continue à l'ignorer en tant que personne différenciée. L'équipe multidisciplinaire a alors un rôle important à jouer pour aider l'enseignant à prendre du recul, de façon à ce qu'il ne s'enferme pas dans une situation sans issue, inlassablement reproduite à l'identique.

Dans un deuxième temps seulement, l'enseignant parviendra mieux à se poser comme une personne ayant ses désirs propres, ses limites, ses affects, mais aussi capable de protéger, de soutenir l'enfant, de l'admettre dans sa singularité, de respecter ses mouvements de retrait quand l'angoisse devient trop forte. A ce prix apparaît, à certains moments privilégiés, l'ébauche d'un authentique contact, fût-il fugace.

Au cours de ce travail à l'intérieur du groupe-classe, des occasions sont offertes à l'enfant pour se différencier des autres, faire des expériences relationnelles variées, doser ses rapports avec l'adulte. Le groupe intervient ici comme un tiers structurant et séparateur, devant les phénomènes fusionnels qui viennent, par moments, submerger les mouvements de différenciation.

En pareil cas, l'efficacité du pédagogue dépend aussi, très largement, de sa propre capacité à contenir les dérapages, les régressions, les débordements, les attaques du cadre.

Le cadre scolaire, conçu comme un contenant, est donc appelé à affronter les mouvements destructeurs ; l'enjeu est important car la capacité à penser se situe dans un rapport évident avec celle d'accepter des limites. Tout ce qui fait la spécificité du

lieu-classe (référence à la loi, présence de la trace écrite, règles mathématiques...) peut, sous cet angle, être utilisé comme autant de contenants. Ainsi, le champ de la régression, de la toute-puissance, des débordements affectifs se trouve limité, tandis que s'ouvre un espace pour penser et réfléchir.

Cet immense besoin de limites, à envisager dans leurs composantes réelles ou symboliques, explique notre choix de donner une forme rassurante au déroulement de certaines activités, maintes fois répétées dans un climat de confiance. A l'évidence, on enrichit le contenu par une ritualisation transitoire de la forme où, en assurant le contrôle de l'angoisse, on laisse une place croissante au plaisir de faire³.

Tout l'art du pédagogue consiste donc à faire du cadre scolaire un environnement stimulant, exigeant, mais à la mesure des enfants. Au sentiment apaisant d'être contenu sans être étouffé, vient s'ajouter la satisfaction de s'exprimer et, avec elle, la perspective de faire entrevoir et même de partager enfin sa souffrance. L'acquis, dans ce cas, n'est pas uniquement scolaire : reconnaître sa peur, la nommer, c'est déjà la mettre à distance.

L'échec, si insupportable et si dévastateur, en vient à ne plus occuper le devant de la scène ; en valorisant les potentialités de l'enfant, l'enseignant l'aide à découvrir, dans les secteurs préservés, le plaisir de la réussite et du travail de la pensée. L'échec peut alors être parlé et relativisé, dans des échanges où l'enfant est perçu dans sa totalité, avec ses compétences mais aussi avec ses manques qu'il ne s'agit pas de nier mais d'affronter avec la prudence nécessaire, en mobilisant à la fois ses capacités personnelles et les appuis qui viennent du dehors.

Dans ce mouvement, la recherche du sens s'opère dans la durée, au fur et à mesure que se construit, dans la classe, une histoire partagée entre l'adulte, l'enfant et le groupe. On peut supposer qu'une dynamique de cet ordre restaure, peu à peu, le plaisir d'échanger de l'information sans lequel la transmission de connaissances serait impossible. La médiation pédagogique devient alors source de vie, elle contribue à assouplir des positions défensives qui compromettent la démarche vers le savoir. Mais il faut laisser du temps, tout le temps nécessaire pour oser s'aventurer dans des expériences nouvelles. Il faut donner, donner longtemps, sans exigence de retour immédiat. C'est en s'écartant du souci – inévitable pourtant – de vérifier si l'on est bien compris, d'évaluer, de noter, que l'on favorise l'apparition du plaisir d'échanger.

L'enseignant qui parvient mieux, alors, à se représenter le monde intérieur de l'enfant, lui en renvoie une image apaisée, réunifiée, valorisante. Cette amorce de

3. Cf. l'activité d'expression écrite exposée et analysée dans : C. Charbit, A. Cervoni, *L'Enfant psychotique et l'école*, coll. Païdos, Bayard Editions, Paris, 1993.

connaissance de soi dans le regard de l'autre favorise, à plus ou moins long terme, une capacité accrue à parler à la première personne.

Ainsi, la tâche essentielle du pédagogue consiste-t-elle à réunifier, rassembler, relier ce qui n'était que juxtaposé, grâce à la libération de la créativité de chacun. Dans ce mouvement, les traces se chargent de sens, elles résistent aux forces destructrices de l'oubli ou de l'indifférence. Cette lente réconciliation nécessite des efforts et des ajustements douloureux de la part des enfants qui doivent, tout au long, être étayés et accompagnés avec empathie et efficacité, y compris dans les phases de retrait.

Dans ce cheminement, l'école ne dispose pas, à elle seule, des moyens de faire face à des troubles complexes qui nécessitent aussi un engagement fort de l'entourage familial. L'équipe thérapeutique permet d'aborder l'enfant sous d'autres angles que pédagogiques et de prendre en compte la problématique parentale. Elle offre, en outre, à l'enseignant les appuis théoriques et pratiques indispensables ; réciproquement, de la place spécifique qu'il occupe, le pédagogue contribue, avec ses moyens propres, à dynamiser la cure institutionnelle.

« Vous avez dit : élève autiste ? »

**Une école de qualité
pour tous les élèves autistes**

Ghislain Magerotte, Monique Deprez et Marie-Hélène Bouchez

Alors que dans les pays européens, la scolarisation des enfants et adolescents s'est mise en place au cours de la première partie de ce siècle, il a fallu attendre les années 60 pour que l'école accueille les enfants handicapés, dans de meilleures conditions et en plus grand nombre. Ce n'est cependant que vers la fin des années 80 que les élèves autistes ont pu y trouver une place plus adéquate, soit dans des classes spéciales, soit encore dans des structures scolaires intégrées.

En ce qui concerne la Belgique, la scolarisation des élèves autistes a été assurée essentiellement par l'enseignement spécial, tant en Flandre sous l'influence de Peeters qu'en Communauté française en Wallonie et à Bruxelles. C'est ainsi, suite notamment à l'action de l'Association de parents pour l'épanouissement des personnes autistes (APEPA), que le ministère de l'Education a encouragé le développement, à partir de l'année 1988-1989, de classes spéciales mieux adaptées aux besoins des élèves autistes, dans le cadre du projet « Caroline » (Deprez et al., 1995 ; Magerotte, 1994a). Par ailleurs et plus récemment, le développement des activités du Service universitaire spécialisé pour autistes a également permis de suivre quelques élèves autistes fréquen-

tant l'enseignement spécial et d'autres intégrés dans l'enseignement ordinaire (Magerotte et Montreuil, 1994).

Sur base de cette double expérience, le moment est venu de tirer les premiers enseignements quant aux modalités de scolarisation des élèves autistes. Deux questions seront abordées ici : tout d'abord, comment assurer une scolarisation de qualité des enfants et adolescents autistes ? A quelles conditions cette qualité peut-elle être maintenue et même améliorée ?

Critères d'une scolarisation de qualité

Une école centrée sur l'enfant

S'il est un des principes de la pédagogie qui fait l'unanimité parmi les pédagogues, c'est celui de l'individualisation. Pourtant, les dispositions et réglementations organisationnelles ne la prennent guère en compte et, dans la pratique quotidienne, cette individualisation reste pour le moins très partielle.

Ainsi, si la loi belge organisant l'enseignement spécial date de 1970, il a fallu attendre l'expérience « Caroline » pour que l'exigence d'un programme individualisé apparaisse dans une circulaire ministérielle (1993). Cette situation n'est pas unique. Ainsi, la notion de projet individualisé n'a été reprise dans les Annexes XXIV qu'en 1988, et précisément dans l'article 3 relatif à la collaboration avec les parents – et non comme une modalité essentielle d'organisation de l'enseignement aux élèves ayant un handicap. D'ailleurs dans la suite du texte des Annexes XXIV, portant notamment sur l'adaptation de la pédagogie « à la personnalité de l'enfant, à ses goûts, à ses rythmes », l'exigence d'individualisation est rappelée, mais sans que soient établis les liens avec le projet individualisé ni suggérés des moyens très spécifiques pour le traduire dans les pratiques quotidiennes (Dupont-Lourdel, 1992, 142-143).

D'autre part, une analyse, même sommaire, des pratiques indique que la mise au point et la mise en oeuvre des Projets individualisés se heurtent à de nombreuses difficultés (Magerotte, 1994a). D'une part, le Projet individualisé exige des praticiens de l'éducation de poser des diagnostics individualisés – ou plus précisément de réaliser des évaluations individualisées visant non l'identification et la désignation du trouble particulier, mais l'inventaire précis des forces et difficultés, de leur importance et des facteurs explicatifs possibles, tant dans les disciplines qu'ils enseignent que dans les autres domaines du comportement des personnes autistes. Or il s'agit d'une compétence à laquelle la plupart n'ont pas été formés.

Bien plus, la dimension évaluative qui caractérise intrinsèquement toute démarche d'éducation leur a souvent été ravie par les « spécialistes » de l'évaluation que sont les psychologues, qui se sont réservé l'emploi des tests ainsi que des autres moyens d'évaluation. Comme d'aucuns l'ont déjà dit, tant dans l'enseignement ordinaire que dans l'éducation des enfants handicapés, l'enseignant est constamment en train de prendre des décisions, tant pour choisir les priorités d'intervention que les moyens à utiliser — tâche noble et indispensable, certes, mais exigeant un sens de l'observation, des compétences pratiques d'utilisation d'outils et une connaissance théorique que beaucoup ne maîtrisent pas.

Cette mise au point des programmes individualisés nécessite également la pratique de la décision en équipe et par consensus. Or souvent, cette équipe ne comprend pas les principaux intéressés, à savoir l'élève autiste et/ou son représentant, et les critères de choix sont peu définis et insuffisamment partagés par l'ensemble des intervenants (Montreuil et Magerotte, 1994).

Dès lors, dans de nombreuses situations, le Projet individualisé reste avant tout un document « administratif », classé dans un dossier et qui influence insuffisamment toute l'action éducative.

Les difficultés de mise en oeuvre des Projets individualisés s'expliquent sans doute également par la nécessité d'organiser différemment la journée scolaire. En effet, des élèves différents doivent pouvoir faire au même moment et dans le même lieu, à savoir la classe, des activités différentes visant des objectifs adaptés à leurs besoins individuels et figurant dans leur Projet individualisé. C'est dire que, à la suite du programme TEACCH (par exemple, Mesibov, 1995 ; Schopler et al., 1993, 1994 ; Magerotte, 1994b), la classe doit être divisée en espaces ayant des fonctions particulières (espaces de travail individuel, d'activités de vie quotidienne, d'activités de groupes, de renforcement, etc.), clairement identifiés et identifiables par l'élève autiste et permettant à chacun de poursuivre les objectifs qui lui sont propres, sans perturber le fonctionnement général de la classe.

De même, la préparation de l'horaire des élèves, et en second lieu de l'horaire des différents intervenants, doit permettre un déroulement harmonieux de ces différentes activités. Encore faut-il, pour que l'élève puisse s'en servir seul, que celui-ci soit adapté à son niveau de compréhension et de communication. Pour certains, on se servira d'objets significatifs, ou encore d'images ou de dessins. D'autres pourront utiliser, en plus ou à la place des dessins, des mots et éventuellement de courtes phrases.

L'emploi de l'horaire par l'élève sera au début un objectif d'apprentissage essentiel, car cette acquisition facilitera le déroulement des activités de la classe, donnera à l'élève la maîtrise de sa journée et lui permettra d'en percevoir la cohérence et la pré-

visibilité. Cet apprentissage nécessitera, surtout au début, une persévérance et une grande cohérence entre tous les intervenants.

L'individualisation exige aussi, pour les objectifs d'apprentissage visés par le Projet individualisé, la mise au point de programmes individualisés, basés sur les lois de l'apprentissage, c'est-à-dire sur nos connaissances quant à la façon dont les enfants apprennent (Montreuil et Magerotte, 1994), et qui tiennent compte des spécificités de chaque élève et de ses caractéristiques autistiques. Nous reviendrons sur les spécificités de l'autisme ci-après. Ces programmes viseront tant l'apprentissage de compétences nouvelles que la maîtrise de compétences récemment acquises jusqu'à leur exercice autonome et jusqu'à leur généralisation. Ils viseront également la diminution de certains problèmes de comportement et leur remplacement par des compétences alternatives positives.

La généralisation constitue un défi particulièrement difficile chez les personnes autistes (Magerotte, 1989), et l'enseignement doit s'efforcer d'inclure dès le départ cette exigence de généralisation. Les stratégies de généralisation pouvant être utilisées dans l'enseignement ont fait l'objet de nombreux travaux ces dernières années. Notre équipe en a fait une présentation détaillée plus spécifiquement centrée sur le retard mental (Haelewyck et al., 1996 ; Montreuil et Magerotte, 1995) et une recherche a porté spécifiquement sur la généralisation de compétences communicationnelles dans le cadre de l'autisme et de l'expérience Caroline (Binon, 1992). Précisons seulement ici que deux stratégies paraissent particulièrement indiquées : l'enseignement à l'aide d'exemples multiples et l'enseignement de la compétence générale (general case programming), ce qui nécessite souvent un équilibre entre l'enseignement en simulation (en classe par exemple) et en milieu naturel, là où la compétence doit être utilisée et généralisée.

Dès lors, l'enseignant, et avec lui toute l'équipe éducative, doit élargir son rôle traditionnel. Il ne doit plus se limiter à enseigner lui-même directement à l'apprenant ou à l'ensemble des élèves. Il doit en plus passer davantage de temps à organiser l'apprentissage (au sens large du terme, et non seulement au sens d'apprentissage des matières scolaires, bien entendu) de son(ses) élève(s), à le planifier, à préparer chacune des activités (notamment pour que chacun puisse les réaliser avec le maximum d'indépendance et avec les meilleures chances de succès) et à les évaluer. Il n'intervient donc pas moins, mais différemment : son rôle est de faire en sorte que chacun de ses élèves soit mis dans les meilleures conditions pour apprendre, en organisant le contexte spatial et temporel, en préparant le matériel, en organisant la façon de réaliser la tâche, et en renforçant les progrès de chacun. Il devient en quelque sorte un « organisateur » de l'apprentissage de ses élèves.

Ainsi, tandis qu'il travaille individuellement avec un élève, d'autres élèves sont occupés à maîtriser des tâches nouvellement apprises, n'exigeant de sa part qu'une attention lointaine, alors que d'autres encore se livrent sans supervision ou avec une supervision minimale, à des activités de renforcement agréables.

Une telle organisation est évidemment facilitée si l'enseignant travaille en équipe avec un autre intervenant, même si, dans ce cas et pour des raisons évidentes de disponibilité du personnel, la classe regroupe parfois davantage d'élèves. Ainsi, pendant qu'il accompagne un élève dans ses apprentissages, l'autre intervenant s'occupe du groupe ou d'une partie du groupe, en fonction des besoins de chacun.

En bref, ce qui est visé ici, c'est la mise en place d'un enseignement véritablement centré sur l'élève, grâce au Projet individualisé et à une structuration de la classe, de l'horaire et des activités.

Ce type d'enseignement ne réintroduit certes pas le « préceptorat ». Les moments d'enseignement individuel sont limités et les élèves apprennent aussi en petits groupes. C'est notamment le cas pour les compétences qui exigent la participation d'autres, comme les compétences de socialisation ou lorsqu'on utilise l'imitation comme ressort d'apprentissage. Dans certaines situations, surtout avec les élèves qui fréquentent pour la première fois une classe, il est important de leur enseigner à rester assis et travailler « à côté » de leurs camarades, pour ensuite leur apprendre à collaborer.

Un enseignement qui tienne compte des spécificités de l'autisme

Après une longue période de controverses sur l'autisme, liées en partie à des conceptions divergentes quant à ses étiologies, les chercheurs et cliniciens se sont mis d'accord, au niveau international, sur les caractéristiques principales de l'autisme. Celles-ci constituent ce que Frith (1992) appelle la triade de l'autisme, à savoir l'altération des relations sociales, de la communication verbale et non verbale, et la restriction du champ des intérêts, des activités ainsi que la résistance au changement. Ce sont trois dimensions dont il faut tenir compte pour organiser un enseignement efficace et adapté.

La compréhension de cette triade de difficultés nécessite cependant de se référer à une approche théorique qui nous permette de comprendre les liens entre elles, et d'intervenir de façon plus adaptée. Cependant, force est de constater que cette compréhension reste encore très lacunaire aujourd'hui. Ainsi, sans entrer dans le détail de l'approche cognitive, nous rappellerons avec Frith que l'autiste éprouve des difficultés à comprendre le monde comme nous le comprenons. Il présente une « incapacité à regrouper de l'information pour en déduire des idées cohérentes et pourvues de sens.

C'est la prédisposition mentale à comprendre le monde qui est absente. Et cette faille dans la machinerie mentale permet d'expliquer, à elle seule, les caractéristiques essentielles de l'autisme. » (Frith, 1992, p. 306).

Mais comme Frith (1992) le reconnaît elle-même, « on est encore loin de pouvoir formuler des recommandations précises, s'appuyant sur des bases scientifiques solides » (p. 298). On peut cependant – parce qu'il nous faut éduquer les élèves autistes aujourd'hui – tenir compte aussi des travaux réalisés par d'autres spécialistes de l'éducation des personnes autistes et en particulier de l'équipe de TEACCH, et de ce que nous disent les personnes autistes sur leur façon de comprendre le monde et d'y réagir (voir notamment Grandin, 1995).

Nous avons déjà en particulier insisté sur la structuration dont on sait l'importance, notamment depuis les travaux de Rutter et Bartak (Rutter et Schopler, 1991), et qui est une des bases du programme TEACCH (Mesibov, 1995) et de notre projet « Caroline ».

Quant au développement des relations sociales – une des difficultés majeures des personnes autistes –, il nécessite sans doute de recourir à l'intégration de l'élève autiste parmi d'autres élèves non handicapés, soit au sein d'une classe ou école ordinaire soit sous forme d'« intégration à l'envers », comme l'a appelée Schopler. Comment en effet imaginer que les relations sociales vont se développer si les élèves autistes vivent ensemble ? Plusieurs expériences montrent que l'établissement de telles relations sociales est possible dans le cadre de l'intégration scolaire, à condition bien évidemment que celle-ci soit organisée, structurée. Les programmes de tutorat se révèlent d'un apport précieux.

Dans ces actions, il faudra mettre l'accent sur les moyens qui permettront à l'élève autiste de comprendre les relations sociales, c'est-à-dire de placer celles-ci dans leur contexte, en allant au-delà de ce qui est visible ici et maintenant.

Quant à la communication, absente ou très particulière, elle pourra également tirer profit des nombreuses situations sociales évoquées ci-dessus. L'accent doit être mis notamment sur l'emploi de stratégies alternatives de communication non verbale, même pour ceux qui ont un certain langage oral. Les élèves autistes ont, comme le dit Frith (1992), des difficultés non pas tant avec le langage (qui sert à transmettre un message) qu'avec la communication qui exige de « lire entre les lignes » et de tenir compte des intentions de l'autre – qui dépassent le discours.

On recommandera dès lors le recours à des moyens de communication non verbale, même si ceux-ci ne sont pas nécessairement très « standardisés » (comme dans le cas du Bliss ou de la langue des signes), mais qui sont adaptés aux exigences de communication de chacun, et surtout sont compréhensibles par l'interlocuteur, toujours à dispo-

sition de l'élève et de ses partenaires, même non spécialisés. On voit ainsi tout l'intérêt de l'approche de communication mise au point notamment par l'équipe de Schopler, ainsi que des travaux récents sur la forme, les fonctions, et le contenu de la communication et sur le développement de la communication en milieu naturel.

A cet égard, de nombreux intervenants ont encore des difficultés à admettre que le développement de la communication non verbale favorise l'accès au langage oral, ou en tout cas ne le retarde pas. La recherche et l'expérience quotidienne des intervenants utilisant ces stratégies montrent bien qu'il en va souvent ainsi. Et cela peut se comprendre dans la mesure où la communication est un tout, qui comprend des éléments verbaux, mais aussi de nombreux éléments non verbaux – dont probablement beaucoup ne sont plus conscients – et dont le but est d'agir sur le milieu.

De même, la plupart des chercheurs et intervenants constatent avec plaisir que l'acquisition d'un moyen alternatif de communication, fût-il « rudimentaire » comme l'emploi d'objets significatifs pour l'enfant ou d'images, favorise la diminution des problèmes de comportement.

Comme on le constatera, l'accent est mis ici davantage sur le développement des compétences communicatives (expressives) que de la compréhension. Cela traduit aussi notre préoccupation fondamentale d'une pédagogie centrée sur l'élève, qui doit pouvoir disposer des moyens d'agir lui-même et de façon plus appropriée sur son environnement, grâce à des compétences expressives plus développées.

Enfin, la forte résistance au changement et les intérêts limités, qui caractérisent l'autisme, souvent en association à des troubles du comportement, justifient amplement l'utilisation de l'horaire imagé et/ou écrit mentionnée plus haut, qui permet d'anticiper les changements et donc de les vivre mieux, et de montrer la cohérence générale au travers des changements d'activités. On notera que cette stratégie est également un outil de gestion de soi, d'autonomisation de la personne et d'appropriation de sa vie d'écolier.

Insistons pour conclure sur l'importance des indices visuels, de stimulations visuelles, comme en témoigne encore un ouvrage récent de Grandin (1995) et comme l'a détaillé Peeters (1994).

On l'aura compris : pour éduquer l'enfant autiste, il importe de travailler « avec lui » plutôt que « contre lui », pour reprendre l'expression de Grandin.

Une école ouverte sur la vie dans la communauté

L'école n'est pas un lieu clos, fermé. C'est un lieu d'ouverture et de transition vers le dehors. Trois aspects sont importants à souligner.

Il y a une forte tradition dans les pays européens, où la scolarisation de tous les enfants (ou presque, comme mentionné plus haut) est entrée dans les lois et les pratiques depuis longtemps, à bien distinguer et séparer l'école et la famille. Si cela peut, à première vue, se justifier, en particulier pour les élèves dits ordinaires, cela pose énormément de problèmes avec des élèves autistes. C'est qu'en effet, les parents sont des ressources importantes non seulement par la connaissance qu'ils ont de leur enfant, mais aussi par les exigences qu'ils proposent en termes d'objectifs. Ils sont aussi des intervenants importants, puisqu'ils assurent l'éducation de leur enfant durant de nombreuses heures – même s'ils n'ont pas reçu de formation particulière ! C'est dire s'il est essentiel de les considérer non comme des « thérapeutes » (selon une traduction française sans doute inappropriée de la formule anglo-américaine *therapist*) ou encore comme responsables du handicap de leur enfant, même inconsciemment, mais comme des partenaires incontournables.

Il sera donc essentiel de les intégrer dans le processus d'observation et d'évaluation, de choix des priorités éducatives et des services dont a besoin leur enfant, et dans l'intervention elle-même. D'où la nécessité de les aider à préparer leur participation à ces activités, via notamment la préparation des projets individualisés (voir par exemple Boisvert, 1990 ; Côté et al., 1989 ; Magerotte, 1994c).

La participation des parents au processus lui-même d'évaluation de l'enfant sera une excellente occasion de formation réciproque professionnels-parents, qui pourra être complétée par des programmes de formation de parents (Thivet, 1995).

La prise en considération des préoccupations parentales et des parents comme intervenants constitue donc une condition essentielle de qualité, qui assure au maximum la participation de l'élève autiste à son milieu de vie naturel.

Par ailleurs, l'école doit toujours veiller à la qualité des objectifs retenus, et notamment à leur fonctionnalité (Montreuil et Magerotte, 1994). C'est dire aussi toute l'importance de l'enseignement « en milieu naturel » ou dans la communauté, selon les formules actuelles.

Ces exigences deviennent de plus en plus importantes au fur et à mesure que l'élève grandit et atteint l'adolescence. En effet, tenant compte des difficultés spécifiques des personnes autistes, notamment lors des transitions, et de l'éventail insuffisant et parfois inadéquat des services disponibles pour les adultes, l'école doit assurer, dès l'âge de quinze-seize ans, la transition vers la vie adulte. Cela signifie que dès cet âge, il faut

avec les parents et l'adolescent autiste, envisager les projets d'avenir – en précisant le style de vie que l'on souhaite pour l'adolescent et/ou que celui-ci souhaite pour lui-même, avant de tenir compte des structures existantes. Il s'agit là d'un changement de mentalité considérable que l'on peut traduire par la formule « adapter les services aux personnes et non les personnes aux services ».

A cette fin, on pourra utiliser plusieurs méthodologies – le Plan de transition, la méthodologie du VOIS (1989) – et se référer à l'expérience de Turnbull et Turnbull (1993). La méthodologie du plan de transition est une application spécifique à la transition du Plan de services individualisés ou de Projet d'intervention personnalisé – avec la particularité qu'il implique davantage les intervenants et services extérieurs à l'école et que les difficultés de coordination sont plus importantes. La personne est en effet souvent « assise » entre plusieurs services, celui qu'elle va quitter prochainement et ceux qui devraient l'accompagner dans l'avenir, mais qui n'en ont pas encore la responsabilité. On pourra consulter le document mis au point par Abrassart et utilisé dans le cadre du projet Caroline (Magerotte, 1994b).

Par ailleurs, la mise au point du Plan de transition implique la connaissance du style de vie de la personne. D'où la nécessité d'identifier les activités significatives (et non les compétences spécifiques) que celle-ci souhaite réaliser dans les domaines de l'autonomie résidentielle, des loisirs et des activités de travail. L'inventaire du style de vie du résident du VOIS (1989) facilite cette identification – sauf pour le domaine du travail. Il permet également de suivre pas à pas les changements de style de vie, en lien avec les lieux intégrés où s'exercent ces activités et les personnes ordinaires qui y participent.

Enfin, la réalisation du Plan de transition et l'utilisation de l'« Inventaire de style de vie du résident » débouchent souvent sur la nécessité de trouver des formules personnalisées, adaptées au style de vie et caractéristiques de chaque adolescent. La mise au point d'une telle approche individualisée exige d'élargir l'équipe à d'autres personnes que la famille et les professionnels, et de constituer un véritable groupe d'action, selon la méthodologie suggérée par Turnbull et Turnbull (1993) et que l'on peut résumer en quelques étapes : rechercher l'aide d'autres personnes (et en particulier de tous ceux qui constituent une « ressource invisible » qu'il suffit de « réveiller » et à qui il faut « oser » demander), établir des liens entre toutes ces personnes qui doivent partager un même engagement affectif, définir un projet, résoudre systématiquement les problèmes, et finalement ne pas oublier de « faire la fête » pour célébrer l'action commune et les progrès de chaque membre du groupe.

Un système de pilotage pour une scolarisation de qualité

La mise en place de ces stratégies implique certes l'adhésion des différents partenaires (parents, élève autiste, équipe éducative, direction, autres professionnels, inspections et ministère de l'Éducation) mais exige également la mise au point d'un système de pilotage des changements et des innovations. Tous savent qu'une circulaire ministérielle, une décision administrative et même une loi ne suffisent pas à changer fondamentalement nos systèmes éducatifs.

Même les recherches-action ont leurs limites et le commentaire de Thompson devrait nous faire réfléchir quant à l'impact réel et à long terme des recherches. Ayant revu la littérature portant sur l'innovation dans les systèmes scolaires aux USA, il conclut en effet que « la recherche suggère que la recherche n'est pas un instrument très puissant pour améliorer l'école » (cité par Ducros et Finkelstein, 1986, p. 26).

C'est dire s'il est important que les innovations ou les changements induits par la recherche, souvent sur une petite échelle, soient soutenus par un système de pilotage. Un tel système peut comprendre de nombreuses facettes. Nous voudrions en souligner trois.

Tout d'abord, il est important de mettre en place une évaluation formative de la mise en oeuvre des pratiques. En effet, comme ce fut le cas dans le projet « Caroline », la formation entraîne des changements de pratiques, qui ne peuvent se maintenir, s'améliorer et se généraliser que s'ils sont soutenus par le système tout entier (les collègues, les directions, les inspections, les parents, les autorités ministérielles, etc.). Ceci nécessite que les intervenants puissent notamment utiliser un système d'évaluation formative de leurs pratiques, comme celui que nous avons mis au point dans le projet Caroline (Deprez et al., 1995 ; Magerotte, 1994b).

Par ailleurs, tout cycle de formation du personnel, même en cours d'emploi, présente des limites et ne peut répondre aux questions que les enseignants vont se poser chaque jour, dans le quotidien. On pourrait ici aussi espérer que la recherche viendrait à leur secours. La plupart du temps, il n'en est rien et les conclusions des recherches universitaires « dorment » dans les bibliothèques. Les publications scientifiques répondent en effet à des critères qui ne sont pas ceux de la pratique et sont rendues ainsi inaccessibles à la plupart des praticiens, confrontés à l'urgence d'une décision et peu formés à décoder cette littérature.

Par ailleurs, un important savoir « dort » aussi chez les praticiens. Ceux-ci réalisent des observations et formulent des hypothèses intéressantes, qui pourraient être formalisées et vérifiées dans des recherches ultérieures. On doit donc s'orienter vers la mise au point de banques de programmes éducatifs en partenariat université-équipes des

écoles, et tirer profit de l'apparition de réseaux informatiques et du développement des CD-Rom.

Enfin, le système scolaire doit encore trouver sa juste place parmi l'ensemble des services pour les personnes autistes d'âge scolaire. Dans notre société, le rôle social de « malade » a souvent été attribué à l'enfant autiste en lieu et place de celui, plus valorisé, d'écolier ou d'étudiant, mettant ainsi davantage l'accent sur la maladie à soigner que sur le développement à favoriser. Certes, l'autisme de l'écolier doit être pris en compte, mais cela ne signifie pas que l'enfant doive satisfaire à des pré-requis pour être admis à l'école.

L'école n'est évidemment pas le seul service à disposition des enfants d'âge scolaire. Elle doit donc travailler avec les autres partenaires en vue de répondre aux besoins spécifiques de l'enfant. Mais cette collaboration ne peut se faire que si, grâce à son projet individualisé identifiant ses besoins prioritaires, éducatifs et autres, l'enfant se trouve au centre d'un système de services qui favorise au maximum son statut d'écolier et d'étudiant – qui est celui des pairs de même âge – et réponde de façon coordonnée à ses besoins spécifiques. Telle serait sans doute une façon d'articuler la problématique de coordination des « soins » et de l'« éducation » qui préoccupe de nombreux intervenants francophones.

Bibliographie

Bartak L. (1991), Les stratégies éducatives, In M. Rutter et E. Schopler (Eds.), *L'autisme. Une réévaluation des concepts et du traitement*, 521-541, Paris, PUF.

Binon L. (1992), « *Madame, je voudrais...* ». *Une méthode naturelle d'enseignement de compétences de communication*, Mons, Université de Mons-Hainaut, Mémoire de licence en sciences psycho-pédagogiques, 108 p. + Annexes.

Boisvert D. (Ed.) (1990), *Le plan de services individualisé. Participation et animation*, Ottawa, Editions Agence d'Arc, 259 p.

Côté R.L., Dufour C., Pilon W. et Tremblay M.G. (1989), *Guide d'élaboration des plans de services et d'interventions. Applications en milieu institutionnel, en services communautaires et en éducation*, Québec, Université Laval, GREDD, 254 p.

Deprez M., Bouchez M.H., Abrassart J.B. et Magerotte G. (1995), L'éducation des enfants et adolescents autistes. Le projet Caroline. Vers un enseignement de qualité, *Bulletin de l'ARAPI*, 1995, août, 4-9.

Ducros P. et Finkelstein D. (1986), *L'école face au changement. Innover. Pourquoi ? Comment ?*

Dupont-Lourdel E. (1992), *Genèse des annexes XXIV. Lecture guidée pour accompagner une réforme*, Vanves, CTNERHI, 213 p.

Frith U. (1992), *L'énigme de l'autisme*, Paris, Odile Jacob, 318 p.

Grandin T. (1995), *Ma vie d'autiste*, Paris, Odile Jacob, 200 p.

Haelewyck M.C., Montreuil N. et Magerotte G. (1996), Individualisation, généralisation et réseaux sociaux, In C. Lepot-Froment (Ed.), *L'éducation spécialisée, Recherches et pistes d'action*, Bruxelles, De Boeck, 129-152.

Magerotte G. (1989), *La généralisation chez les personnes autistes*, Communication présentée à la Première Université d'Automne organisée par l'Université de Tours et l'ARAPI, Aussois, Arapi, document non publié.

Magerotte G., (1994a), L'individualisation des services pour personnes autistes, In C. Aussilloux et M.-F. Livoir-Petersen, (Eds), *L'autisme cinquante ans après Kanner*, 127-138, Ramonville Saint-Agne, Erès.

Magerotte G. (sous la direction de) (1994b), *Comment assurer un enseignement adapté aux besoins éducatifs des enfants et adolescents autistes. Manuel de mise en oeuvre du projet « Caroline »*, Mons, Université de Mons-Hainaut, document non publié, 190 p.

Magerotte G. (sous la direction de) (1994c), *Méthodologie de la coordination des actions et des ressources de l'environnement social. Module : Le Plan de Services Individualisé*, Mons, Université de Mons-Hainaut, Module Educautisme, document non publié, 105 p.

Mesibov G. (1995), *Autisme. Le défi du programme TEACCH*, Paris, Pro-Aid Autisme, 200 p.

Mesibov G., Schopler E, Schaffer B. et Landrus R. (1988), *Individualized assessment and treatment for autistic and developmentally disabled children. Vol. 4. Adolescent and adult psychoeducational profile (AAPEP)*, Austin, Tx, Pro-Ed. (traduction française à paraître, Bruxelles, De Boeck).

Ministère de l'Education, la Recherche et la Formation (1993), *Classes TEACCH dans l'enseignement spécial fondamental. Classes « Caroline 2-TEACCH » expérimentales dans l'enseignement spécial secondaire*, Bruxelles, Ministère de l'Education, la Recherche et la Formation.

Montreuil N. et Magerotte G. (1994), *Pratique de l'intervention individualisée*, Bruxelles, De Boeck-Université, 237 p.

Montreuil N. et Magerotte G. (1995), Les difficultés liées à la généralisation des compétences, In S. Ionescu (Ed.), *La déficience intellectuelle. Tome 2. Pratiques d'intégration*, 273-304, Paris, Nathan.

Peeters T. (1994), *Autisme. Van begrijpen to begeleiden*, Antwerpen, Aardewyck Antwerpen-Baarn, 251 p.

Rutter M. et Schopler E. (Eds) (1991), *L'autisme. Une réévaluation des concepts et du traitement*, Paris, PUF, 653 p.

Schopler E., Lansing M. et Waters L. (1993). *Activités d'enseignement pour enfants autistes*, Paris, Masson, 247 p. (Traduction par M.D. de Hemptinne et G. van Hecke de Individualized Assessment and Treatment for Autistic and Developmentally Disabled Children. Volume 3. Teaching Activities for Autistic Children, 1983.)

Schopler E., Reichler R.J., Bashford A., Lansing M.D. et Marcus L.M. (1994), *Profil Psycho-Educatif (PEP-R). Evaluation et intervention individualisée pour enfants autistes ou présentant des troubles du développement*, Bruxelles, De Boeck, 232 p. (Traduction par C. Tréhin de Individualized Assessment and Treatment for Autistic and Developmentally Disabled Children. Volume 1. Psycho-Educational Profile.)

Thivet E. (1994), Une première en France : un stage de formation et de soutien destiné aux familles, *Bulletin de l'ARAPI*, n° 2, 15-17.

Turnbull A. et Turnbull R. (1993), La parole à une famille : un rêve devenu réalité ou l'« em-pouvoir-ment » des familles. *Handicaps Info*, 1993, vol. 8, n° 4, 17-21. (Traduction par Ghislain Magerotte de Turnbull A. et Turnbull R., Group Action Planning, Families and Disabilities Newsletter, 1993, 2-3 et 13).

Vers une optique d'intégration systémique (1988), Montréal, Institut québécois de la déficience Mentale, 181 p. (traduction par l'I.Q.D.M. du Valued Outcome Information System – VOIS – Eugene, Oregon, Neighborhood Living Project, Specialized Training Program).

Notes

1. Le projet « Caroline » a été subventionné par le ministère de l'Education, de la Recherche et de la Formation (Bruxelles). Cependant les idées exprimées dans ce texte sont de la seule responsabilité de son auteur ; elles ne représentent en aucun cas des prises de position du Ministère et/ou de son Administration.

2. Le projet « Caroline » a bénéficié de l'apport précieux de l'équipe de la division TEACCH. Un merci tout particulier au professeur Schopler et aux professeurs Mesibov et Bristol qui, au cours des années, ont assuré des formations à l'université de Mons-Hainaut dans le cadre de ce projet.

Merci également à l'APEPA, et en particulier à monsieur Salmon, qui a été à l'origine du projet et qui en a suivi attentivement toutes les phases.

3. Ce chapitre fait référence à un module de formation sur l'autisme. Ce module fait partie d'un ensemble de modules, mis au point dans le cadre du projet Educautisme. Tous renseignements peuvent être obtenus auprès du CNEFEI, 58-60 avenue des Landes, 92150 Suresnes.

4. Pour des raisons de place, la bibliographie ne comprend que des références en français. Les personnes intéressées peuvent obtenir des références complémentaires en anglais.

L'intégration scolaire des enfants autistes et psychotiques

Hélène Boccard, Annie Duret, Véronique Meyer
Jacques Hochmann

Contrairement à ce qui est souvent affirmé par leurs détracteurs, les programmes français de soins pour les enfants autistes ou psychotiques ont toujours inclus l'éducation dans leurs perspectives. Dans la décennie qui a suivi la fin de la guerre, la réforme des services résidentiels d'hôpitaux psychiatriques, puis la création des premiers hôpitaux de jour ont ainsi coïncidé avec le détachement d'instituteurs par l'Education nationale, permettant l'ouverture de classes à l'intérieur des structures thérapeutiques comme il en existait dans les instituts médico-pédagogiques. A l'époque, ainsi que le rappelle le rapport Lafay¹, les parents d'enfants sévèrement inadaptés – quelle que soit la nature de leur pathologie ou de leur handicap – préféraient recourir à des structures protégées. Ils redoutaient les exigences et les contraintes du milieu scolaire normal, tant sur le plan pédagogique que sur celui de la socialisation. Constatant la dépendance entretenue par les structures spécialisées qu'ils avaient contribué à créer, ils ont ensuite changé de points de vue et ont entrepris de réclamer, à l'instar des associations

1. H. Lafay, *L'intégration scolaire des enfants et adolescents handicapés*, La Documentation française, Paris, 1986.

anglo-saxonnes, une intégration scolaire. Une série de textes officiels ont, depuis une dizaine d'années, donné droit à ces nouvelles demandes et à cette nouvelle mentalité.

D'autres chapitres de cet ouvrage exposent les particularités de la pédagogie des enfants autistes et psychotiques. A partir de notre expérience, contemporaine des premières circulaires sur l'intégration scolaire, nous voudrions insister sur ce que cette pédagogie a de spécifique lorsqu'elle s'exerce non pas dans le cadre d'un internat thérapeutique ou d'un hôpital de jour mais à l'intérieur d'un établissement scolaire ordinaire, en liaison étroite avec un service de soins psychothérapeutiques ambulatoires. Les classes thérapeutiques de Villeurbanne, où nous exerçons, ont été ouvertes par l'Education nationale, en 1983 pour la première. Elles sont actuellement au nombre de quatre : une classe maternelle et trois classes primaires. Chacune de ces classes reçoit entre cinq et sept enfants, tous suivis par ailleurs, individuellement et en groupe, dans un centre d'accueil thérapeutique à temps partiel. Des réunions hebdomadaires entre enseignants et soignants permettent d'élaborer et d'articuler les tâches respectives de soin et d'éducation. Une collaboration étroite avec les parents est maintenue tant par les soignants que par les enseignants. L'intérêt de cette démarche doit conduire à l'ouverture, à la rentrée de 1996, d'une classe de collège pour assurer la suite de la prise en charge à l'adolescence. Des rencontres fréquentes, tant avec les autres instituteurs des dix classes thérapeutiques du Rhône qu'avec des enseignants engagés dans des expériences similaires à Bordeaux, à Créteil, à Senlis, nous ont convaincus du caractère généralisable de nos constatations.

Nous envisagerons successivement : les avantages de l'intégration scolaire, les techniques utilisées pour la favoriser, les difficultés rencontrées. Nous aborderons, en conclusion, un questionnement sur ce qui fait la particularité de notre approche par rapport à d'autres types de classes intégrées soumises à la méthode Teacch. Ce questionnement restera forcément succinct en attendant des recherches comparatives.

Pourquoi l'école ?

L'intégration scolaire bénéficie à la fois aux enseignants et aux enfants.

A l'enseignant, elle permet de mieux affirmer son identité par son appartenance à l'équipe d'une école. De ce fait, l'enseignant est moins tenté de se conformer à la seule idéologie soignante, il reste un enseignant à part entière pour qui les objectifs et les exigences pédagogiques sont au premier plan et qui s'appuie sur les autres enfants de l'école pour promouvoir et développer ses stratégies. Grâce au maintien d'une proximité avec les enfants normaux, directement par des échanges entre classes ou indirectement à travers le dialogue qu'il a avec ses collègues, il conserve, en effet, des

jalons qui ont un effet incitatif et l'engagent à tabler plus haut dans ce qu'il attend de l'enfant. C'est en comparant les enfants entre eux qu'il peut se fixer certains objectifs et maintenir une ligne directrice dans l'évaluation des compétences. La communauté scolaire, où sa situation est plus exposée que dans un hôpital de jour, joue, de plus, vis-à-vis de lui et de ses méthodes, un rôle critique et dérangeant qui l'oblige constamment à innover et lui évite de sombrer dans la routine où les élèves dont il a la charge auraient tendance à l'entraîner.

A l'enfant, l'école apporte des modèles d'identification à la normalité. Elle lui propose une culture de classe intégrée dans une culture d'école : le cartable, les cahiers avec les annotations du maître, le carnet de correspondance mais aussi la sonnerie qui rythme les temps scolaires, la mise en rang après la récréation, les règlements incarnés par la présence du directeur matérialisent un cadre spécifique, distinct du cadre familial et du cadre soignant. L'enfant y apprend à se situer comme un élève et non comme un malade ou comme un handicapé. L'instituteur doit l'aider en le considérant également comme un élève qui doit faire des apprentissages, tout en gardant à l'esprit qu'il a devant lui des enfants souvent très malades.

L'expérience montre que les enfants découvrent très vite que tel comportement aberrant, autorisé dans un lieu de soins, est inopportun à l'école et qu'on doit, selon l'expression d'une petite fille, y « *garder dans sa tête* » ce qu'il est loisible d'exprimer chez sa thérapeute. Or « *garder dans sa tête* », résister au débordement par les passages à l'acte ou à l'annulation de la pensée par les rituels et les stéréotypies, n'est-ce pas le prérequis de toute représentation et de toute symbolisation ? L'établissement scolaire institue ainsi un rapport maître-élève différent du rapport patient-thérapeute, une relation calmante fondée sur une distance plus grande entre les corps, qu'on pourrait qualifier de respectueuse, et qui permet de passer des liens excitants de contiguïté et de contagion émotionnelle à la discontinuité de la métaphore et du symbole. L'école, de plus, est un espace d'une grande complexité relationnelle. Le nombre des enfants, la variété des âges, la multiplicité des classes et des maîtres résistent aux tentatives d'homogénéisation caractéristiques de la pensée autistique et introduisent constamment des germes de différenciation qui dérangent l'enfant et l'empêchent de s'enfermer dans sa coquille.

Les techniques utilisées

1. Certaines ne sont pas propres à l'intégration scolaire et se retrouvent dans toutes les démarches éducatives concernant les enfants autistes ou psychotiques, quel que soit le lieu où s'exerce la pédagogie. Nous ne les détaillerons donc pas mais nous nous contenterons d'insister sur l'importance d'un fil conducteur narratif, un conte, une

histoire, un jeu qui fonctionnent comme un « scénario intégrateur » permettant de mettre en relation et d'articuler des apprentissages dans différents registres (visuel, sonore, tactile) et de passer constamment de l'image au son, de l'objet au mot qui le désigne, du parcours graphique à la lettre, de la représentation verticale (sur le tableau) à la représentation horizontale (sur la feuille) etc. Le jeu, en particulier, facilite l'apprentissage et amoindrit les résistances aux acquisitions. L'enfant autiste ou psychotique a besoin de s'étayer sur des éléments concrets qui lui permettent secondairement, et au terme d'un long chemin, d'accéder à l'abstraction et à la généralisation. Parmi ces éléments concrets, deux méritent une mention particulière. C'est d'abord l'attention du maître, manifestée par son regard, par sa voix, éventuellement (comme dans la communication assistée) par la communication infraverbale d'une présence que représente la tenue du bras de l'enfant par la main de l'enseignant pour l'apprentissage de l'écriture. C'est ensuite la qualité contenante du groupe classe, qui forme autour de l'enfant comme une seconde peau, le protégeant à la fois contre les effractions du dehors et contre les mouvements émotionnels qui le traversent. Ces mouvements émotionnels, on le sait, peuvent être déclenchés par un intérêt trop exclusif et trop sélectif de l'interlocuteur, d'où la nécessité de moduler la distance avec l'enfant, en fonction de sa tolérance.

Le passage par des tiers, une sorte de pédagogie « par ricochet », est souvent efficace, l'enfant n'étant pas sollicité directement mais s'identifiant latéralement aux autres en train d'écouter et d'apprendre. C'est pourquoi il est préférable que la classe ne soit pas trop homogène, ni dans les types d'enfants qu'elle accueille, ni dans les méthodes utilisées, adaptées à chaque enfant dans un programme individualisé. Le mélange des enfants et des méthodes dans le groupe classe permet de « tirer vers le haut » les plus démunis et oblige les plus doués à répéter des apprentissages afin de mieux les intégrer et de les stabiliser. La structuration de l'espace en lieux différenciés (le lieu d'accueil, le lieu de travail au bureau individuel, la table commune pour des jeux ou des lectures à plusieurs, le lieu de la musique ou du conte, le tableau près du bureau du maître) contribue à cette structuration du groupe-classe et à sa fonction organisatrice.

En passant d'un lieu à un autre et en articulant entre elles des activités différentes, les enfants constituent ensemble une histoire commune qui soutient leur sentiment d'appartenance au groupe. La présence épisodique d'un tiers à qui on raconte ce qu'on a fait ensemble est alors un moment important de prise de conscience de cette histoire commune et de cette appartenance. L'agent de service des écoles maternelles (ASEM) peut jouer ce rôle d'interlocuteur de la classe et soutenir l'institutrice. En primaire, il nous a semblé utile de faire participer à la classe, une demi-journée par semaine, un membre de l'équipe soignante (infirmier ou éducateur) qui vient animer avec l'institutrice une activité commune, souvent une sortie, reprise éventuellement dans la pédagogie de la semaine. Ces sorties sont à l'origine de souvenirs communs qu'on peut

évoquer, ce qui facilite les rapports dans la classe et participe à la formation d'une conscience de groupe.

2. D'autres techniques sont plus spécifiques à la situation d'intégration.

Nous avons maintes fois remarqué que l'intégration des enfants passait par l'intégration de leurs maîtres. La participation des enseignants au service général de l'école, à la surveillance des entrées et des sorties ou des récréations, les inscrit, aux yeux de tous les enfants de l'établissement, dans la structure scolaire et facilite ainsi la socialisation des autistes et des psychotiques, en particulier dans la cour. Inclus progressivement dans les jeux avec les autres, parfois spontanément, parfois avec l'aide des enseignants qui veillent à favoriser la tolérance et à éviter les éventuelles moqueries ou persécutions, ils développent peu à peu des relations privilégiées avec certains autres élèves, en particulier avec les plus grandes filles, volontiers maternantes. Ainsi s'organisent des sortes de tutorats collectifs qui peuvent se différencier en tutorats plus individuels, tel élève d'une autre classe prenant régulièrement en charge tel élève de la classe thérapeutique. Il faut noter, cependant, que certains enfants des classes thérapeutiques préfèrent continuer à jouer entre eux, tandis que d'autres se fondent dans l'ensemble sans nécessiter d'aides particulières.

La cour est aussi souvent le lieu où se négocient entre les instituteurs les différentes formes de décroisement et d'échanges entre classes. Tantôt, on l'a dit, il s'agira de décroisement en groupe. Les classes thérapeutiques participent ainsi aux différentes sorties ou séances récréatives de l'école. Une classe thérapeutique peut partir en classe verte ou en classe de neige avec une autre classe. Ou encore, l'institutrice de classe thérapeutique peut s'associer à l'institutrice d'un cours préparatoire ou d'un cours élémentaire pour une leçon d'éducation physique dans le gymnase de l'école. Les enfants sont alors répartis en plusieurs sous-groupes mêlant enfants « normaux » et enfants de la classe thérapeutique, chaque sous-groupe réalisant, à tour de rôle, un exercice indifféremment sous la conduite d'une maîtresse ou de l'autre. En maternelle, l'institutrice s'est associée avec sa collègue d'une classe voisine ; chaque jour de la semaine, elle reçoit, de manière tournante, un quart des enfants de l'autre classe qui viennent participer avec ceux de sa classe à une séquence de langage introduisant au langage oral et écrit autour de stratégies de conduite de récit. Ces séquences sont répétées ainsi quatre fois pour les élèves de la classe thérapeutique. Ce procédé a l'intérêt d'offrir aux enfants autistes et psychotiques, à la fois la réassurance d'un retour régulier et les incitations dérangeantes liées aux réactions différentes de chacun des sous-groupes. D'autres intégrations, adaptées au cas de chaque enfant, sont individuelles. Un enfant de la classe thérapeutique peut ainsi aller suivre régulièrement, quelques heures par jour, dans une autre classe, un enseignement dit d'éveil voire un enseignement fondamental de lecture, d'écriture ou de mathématiques qu'il reviendra approfondir ensuite avec son institutrice spécialisée. Il arrive, dans les cas les plus

heureux, que ces intégrations individuelles évoluent vers un mi-temps, voire même, exceptionnellement, vers un plein-temps, l'institutrice spécialisée ne gardant alors qu'un rôle de soutien analogue à celui d'une rééducatrice scolaire. Ces intégrations individuelles ont de plus l'avantage, quand les effectifs des autres classes permettent de les moduler, d'utiliser de manière positive les capacités paradoxales de certains autistes. Tel enfant particulièrement doué pour la lecture pourra ainsi suivre un cours moyen dans cette matière, malgré son échec en mathématiques qui nécessite d'autres aides, cette fois à l'intérieur de la classe thérapeutique. Toutes ces intégrations, individuelles ou groupales, ne sont possibles, évidemment, qu'avec l'accord des parents. Le conseil d'école est le lieu où ceux-ci peuvent faire entendre leur voix et demander des explications. Dans une école, un film vidéo présenté aux parents des autres classes a ainsi permis de montrer en quoi consistait l'intégration scolaire des enfants autistes et psychotiques et de lever certaines appréhensions.

L'intégration peut, du reste, avoir un intérêt pour l'école toute entière. Inscrite dans le projet d'établissement, elle permet de donner à tous les enfants, l'occasion de se confronter à la différence et de développer leur tolérance. Elle peut ainsi contribuer à une véritable éducation civique.

Par ailleurs, les maîtres spécialisés peuvent, en échange de l'intégration d'un ou de plusieurs de leurs élèves dans une classe normale, offrir à d'autres enfants en difficulté un soutien ponctuel.

Les difficultés

Malgré l'excellent accueil reçu par la plupart des tentatives d'intégration réalisées à ce jour, il arrive qu'avec leurs six ou sept enfants par classe, les enseignants spécialisés suscitent l'envie, sinon le rejet, de certains collègues. Ce ne sont là que péripéties dans une collaboration généralement positive.

D'autres difficultés, plus sérieuses, tiennent au comportement paroxystique de certains enfants, dont les cris, les stéréotypies, parfois la violence dérangent l'école. Dans quelques cas, il faut ainsi renoncer à une intégration au restaurant de l'école, voire, momentanément, à une participation à la récréation d'un enfant trop perturbé par la présence des autres et trop perturbant pour le milieu scolaire. Habituellement toutefois, en s'étayant éventuellement sur la présence à ses côtés, dans l'école, de sa soignante de référence qui vient jouer, temporairement, auprès de lui, le rôle d'un moi auxiliaire et d'une protection contre des angoisses de morcellement ou d'invasion, l'enfant parvient à surmonter cette crise.

L'intégration a toutefois ses limites que nous avons appris à découvrir, au fil des années. C'est ainsi qu'aujourd'hui, si l'accueil en maternelle est seulement soumis à la possibilité de s'intégrer à un petit groupe, l'accueil en primaire exige un début de maîtrise minimale du langage articulé et de conscience de sa signification comme instrument de communication. Pour les enfants sans aucun langage, nous préférons collaborer avec un institut médico-pédagogique qui représente alors le pôle éducatif différencié d'un pôle soignant et articulé avec lui².

Des aléas, plus subtils et plus pernicious, parce que plus prolongés sont à mettre en relation avec les particularités de la pensée autistique. L'enfant autiste morcelle le monde environnant en menus objets, alignés dans une série inerte et insignifiante. Il résiste à toute tentative de différencier ces objets les uns des autres et de les articuler entre eux pour leur donner un sens. Continuellement, l'enseignant doit inventer des situations nouvelles pour réintroduire du sens et pour lutter contre l'homogénéisation, le clivage et l'entropie autistique. Sa créativité est sans cesse sollicitée, et il connaît, à chaque rentrée et peut-être chaque matin, l'angoisse de la page blanche, le sentiment de se trouver, sans lignes directrices, devant un matériau informe qu'il va lui falloir structurer. Aucun matériel pédagogique standard, aucune méthode toute prête n'offrent ici de secours efficace ; ce sont vite des aliments que l'enfant s'approprie pour les ritualiser et en faire des stéréotypies. Toujours sur la brèche, l'enseignant, par son activité de pensée, doit à la fois constituer une sorte d'enveloppe protectrice et stimuler l'enfant en permanence. Il arrive qu'à son tour il se laisse envahir par la monotonie et renonce à prolonger un véritable combat. On ne le dira jamais assez : l'autisme est contagieux, il expose ceux qui s'y confrontent à des attaques incessantes contre leurs capacités intimes de liaison et de communication. Soumis à ces attaques, les enseignants peuvent avoir tendance à s'isoler de leurs collègues, à s'enfermer dans leur classe, ou encore à réagir par un activisme pédagogique dont l'inefficacité, au bout du compte, est source d'un profond sentiment de dévalorisation, mouvement dépressif que les soignants, comme les parents, connaissent aussi. La lassitude et le désespoir engendrés par une existence placée sous le signe de la répétition, la lenteur des progrès et donc la minceur des gratifications obtenues en échange de ses efforts sont, en effet, inhérents à tout travail thérapeutique, éducatif ou pédagogique avec les enfants autistes ou psychotiques. Pour les enseignants, il s'y ajoute l'effet destructeur de l'attente parfois démesurée des parents chez qui l'intégration de leur enfant en milieu scolaire subnormal suscite des espoirs souvent exagérés et une exigence de résultats rapides et visibles.

Les réunions d'élaboration, les visites des thérapeutes dans les classes et le dialogue soignants-enseignants ont pour fonction de contribuer à traiter cet inévitable vécu dépressif et à soutenir les enseignants dans leur tâche difficile. Elles ne suffisent pas toutefois à empêcher les phénomènes d'épuisement, le sentiment d'échec, la remise en

2. Cf. le chapitre en collaboration avec R. Misès sur la pratique de réseau.

question fréquente de ses capacités d'enseignant, à l'origine d'un certain « turn-over » du corps enseignant, peut-être plus important que dans les hôpitaux de jour.

Teacch et nous ?

Le programme Teacch, dont d'autres chapitres de ce livre exposent la doctrine et la pratique, serait-il susceptible de prévenir les difficultés rencontrées ? L'environnement structuré qu'il propose aux enfants et le soutien qu'il offre aux éducateurs et aux enseignants en leur indiquant un ensemble de pratiques codifiées et échelonnées en fonction des capacités émergentes permet-il d'éviter à la fois la ritualisation chez les uns et l'épuisement chez les autres ? Seules des recherches comparatives permettraient de répondre à ces questions.

En lisant les travaux des promoteurs de ce programme, il nous a semblé trouver des proximités mais aussi des différences avec notre approche.

Au nombre des proximités, mentionnons un même souci de structurer l'environnement, d'individualiser le programme, de « caler » la démarche pédagogique sur le niveau atteint par chaque enfant, dans le domaine cognitif, et de développer des stratégies pédagogiques spécifiques qui tiennent compte des stratégies cognitives de l'enfant.

Au nombre des différences, nous retiendrons trois points, sous bénéfice d'inventaire et en attendant un dialogue que nous souhaitons.

1. Le travail pédagogique repose, pour nous, sur la notion d'un « dérangement mesuré » adapté aux possibilités de chacun. Fidèles à une conception théorique de l'autisme (et aussi des autres formes de psychoses) qui, sans méconnaître les éléments déficitaires, insiste sur les aspects défensifs, nous pensons que l'enfant participe à la construction de sa « forteresse » pour se protéger d'un monde extérieur vécu (à tort ou à raison) comme menaçant. La mission des pédagogues, analogue à celle des soignants, mais dans un autre registre, consiste à tenter de mettre en échec cette activité défensive et à introduire, de manière progressivement acceptable, un rapport au symbolique contre lequel l'enfant s'acharne et qu'il tend à réduire à l'inanité en transformant tout ce qui lui est proposé en nouveau rituel. Les enseignants essaient ainsi continuellement de « contextualiser » une tâche, c'est-à-dire de la relier à un ensemble, pour ensuite la « décontextualiser », une fois qu'elle est apprise, c'est-à-dire la détacher de cet ensemble et la replacer dans un ensemble nouveau. Ainsi peut être obtenue, peu à peu, une généralisation des apprentissages. Nous avons cru comprendre que ce souci de décontextualisation et de généralisation était absent du programme Teacch, attaché plutôt à des apprentissage toujours en lien avec une seule et même situation (une carte pour représenter une situation et une seule). Il nous a semblé ainsi que le

programme Teacch procédait par apprentissages moléculaires qu'il juxtaposait les uns aux autres, en suivant la manière qu'a l'enfant autiste de construire un puzzle, pièce par pièce, sans aucun souci de la cohérence d'une forme d'ensemble. Dans notre pratique, au contraire, les enseignantes proposent d'entrée une situation complexe qu'elles déconstruisent peu à peu pour la reconstruire autrement, en transposant et en transformant les éléments et en aidant l'enfant à jouer de ces transpositions et de ces transformations. Mais peut-être, en croyant mettre en évidence ces différences, souffrons-nous ici d'un manque d'information ?

2. Pour nous, le travail pédagogique repose essentiellement sur la relation entre le maître et l'élève et utilise les éléments affectifs que cette relation véhicule. Nous avons ainsi une certaine difficulté à comprendre des méthodes où l'évitement relationnel va jusqu'à proscrire le contact oeil à oeil et à placer l'éducateur derrière l'enfant (reproduisant paradoxalement, le « setting » psychanalytique traditionnel que les psychanalystes eux-mêmes abandonnent lorsqu'ils s'occupent d'enfants autistes). Tout en reconnaissant, nous l'avons dit, l'intérêt d'une certaine « distance pédagogique » pour une mise au calme de l'enfant et une préparation aux apprentissages et à la symbolisation, nous pensons que le regard du maître apporte à l'enfant une sorte de tenue, en étroite corrélation avec l'investissement affectif dont l'enfant se sent l'objet. En contrepartie, l'enfant commence par essayer de faire plaisir à son maître avant de découvrir, pour lui-même, le plaisir d'apprendre.

3. Cette découverte du plaisir d'apprendre (et corrélativement, du plaisir de se remémorer et de montrer à l'autre ce qu'on a appris) est, pour nous, centrale. C'est-à-dire que nous faisons porter l'accent sur la créativité : celle du maître mais aussi celle de l'enfant, sollicitée également dans cette véritable pédagogie de l'imagination qu'est la psychothérapie qui s'exerce par ailleurs, en lien étroit avec la pédagogie. Là encore, il nous semble repérer des différences avec une pratique encore marquée par le comportementalisme qui s'efforce de modeler l'enfant de l'extérieur pour faciliter son adaptation sociale et familiale, alors que, tout en lui apportant des modèles et des codes, nous cherchons davantage à nous appuyer sur la manière qu'il a de s'en saisir et de jouer avec eux.

Derrière ce débat se profile peut-être celui, plus général dans les sciences cognitives actuelles, entre l'approche cognitiviste classique, à laquelle semble se référer le programme Teacch, et le néo-connexionnisme, en vogue actuellement³. C'est dire l'urgence de recherches, à la fois cliniques et fondamentales, pour avancer sinon pour trancher.

3. Cf., en particulier, G. Edelman, *Biologie de la conscience*, Editions O. Jacob, Paris, 1992 et I. Rosenfield, *La conscience : une biologie du moi*, ESHEL, Paris, 1990.

L'orthophonie : un espace sonore, musical, verbal

Jacqueline Maqueda

Introduction

Je suis orthophoniste depuis vingt-cinq ans dans le secteur psychiatrique de Villeurbanne, sous la conduite du professeur Hochmann.

Depuis toujours s'y exerce une tradition de soin ambulatoire pour les enfants psychotiques et autistes avec un souci du respect de l'environnement familial et de l'intégration de l'enfant dans la communauté. Tout cela se fait grâce à un fort engagement de la part des parents.

Sur le plan institutionnel, cela suppose un travail pluridisciplinaire et de nombreuses conjonctions entre les différents pôles : éducatif (l'école), thérapeutique (le centre), familial, médico-social (crèche, garderie, centre social), qui mettent en évidence la globalité de l'approche, et l'articulation entre les différents intervenants ¹.

1. Voir le chapitre « approches multidimensionnelles » par J. Hochmann et R. Misès.

Depuis une dizaine d'années, l'équipe « Petite Enfance » à laquelle je participe, autour du docteur Carel, s'intéresse au soin précoce. En particulier, je coanime, avec C. Besson, psychomotricienne, un jardin d'enfants thérapeutique.

Conjonctions

L'**orthophoniste** est classiquement associé à la rééducation, c'est-à-dire qu'il est celui qui se préoccupe du langage dans sa bonne formulation. Son travail est de redresser, rééduquer le langage (oral et écrit) pour qu'il soit correct vis-à-vis du code, à savoir apprendre à prononcer de façon adéquate les sons, puis les mots, enfin les phrases, en lien avec la syntaxe.

Dans mon expérience, c'est la **triple conjonction** entre :

- le **soin précoce** (auprès de très jeunes enfants de moins de deux ans),
- la rencontre avec l'**autisme**,
- l'approche **musicothérapique**

qui m'a fait entrevoir ma place d'orthophoniste dans l'**en-deçà** du langage structuré, c'est-à-dire un travail sur le **préverbal**, dans sa dimension de communication, de relation à l'autre, avant de travailler sur le langage lui-même.

Il ne s'agit alors pas de **rééducation** à proprement parler, mais plutôt de création d'un lien qui favorise l'émergence des sons, des mots, du plaisir à entendre et à émettre, tour à tour.

Par boutade, et un peu par irrévérence orthographique, je me définirais comme « **hortophoniste** » : celle qui cultive, qui jardine les sons et les mots.

A. Le soin précoce

Etre avec un petit enfant qui ne parle pas, et quelquefois ne marche pas encore, c'est se retrouver dans un corps-à-corps où la **sensorialité** est première : l'enfant regarde, touche, suce, renifle, écoute. C'est son premier mode actif d'approche et de compréhension du monde.

Et la **communication** est là, bien avant le langage : c'est la voix des parents, l'intonation, le rythme, les mimiques, la gestuelle, qui vont déjà signifier quelque chose.

On entend et on parle avec tout son corps.

Pour le petit enfant, le son est là, porteur de message et d'émotion, bien avant le sens des mots.

Le plaisir de l'écoute et celui de l'émission sonore sont indissociables l'un de l'autre, pour le dialogue futur.

Et le petit enfant va explorer sa bouche, ses lèvres, la pointe de sa langue, le fond de sa gorge.

Vocalisations et babillage sont les prémisses du langage.

B. Chez les enfants autistes que j'ai rencontrés, depuis une quinzaine d'années, j'ai retrouvé cette même **sensorialité**, de façon exacerbée. Leur exploration du monde et des objets s'accompagne d'une recherche de sensation forte, maîtrisée, qui tourne sur elle-même et se fige parfois.

Gabriel explore les objets durs du bout des doigts, ou s'absorbe dans les jeux d'ombre et de lumière.

Guillaume fait osciller dans un mouvement accéléré des bâtons tout près de ses yeux...

Les exemples sont nombreux.

Plus précisément, et les parents le notent souvent, les enfants autistes montrent un intérêt tout particulier **au monde sonore** : ils sont sensibles aux bruits, à la musique.

** leur écoute*

- peut paraître paradoxale :

Yvan a très peur de petits bruits incongrus alors qu'une explosion peut le laisser indifférent ;

- elle est aussi ritualisée, stéréotypée, recherche d'une sensation auditive qui tourne sur elle-même :

Damien et Laetitia se montrent très tyranniques dans leur désir d'entendre en continu un extrait de musique qui leur plaît. En continu, sans rupture, indéfiniment, dans un étourdissement qui brouille tout, recherche d'une immersion dans un bain sonore fusionnel.

** leur émission vocale est étrange*

- quelques bruits insolites : les vibrations de langue de Gabriel évoquent une sorte de serpent à sonnette ;

- des modulations de voix, dans des registres opposés :
Laetitia passe de la voix aiguë, douce et enfantine, à une voix abrupte, grave, de stentor (quand elle exige quelque chose) ;
- une capacité étonnante chez certains à **reproduire** une mélodie, un rythme :
Damien est capable d'une **duplication** parfaite sans distance, sans écart, de ce qu'il vient d'entendre (musique, voix chantée, voix parlée), comme s'il allait se fondre dans la bouche de l'autre.

On retrouve là tous les éléments de ce qui constitue le **préverbal** et la « musique du langage » (voix, intonation, mélodie...). Mais toutes ces productions restent souvent sans valeur de communication.

J'aborderai plus loin le **langage** proprement dit chez les enfants autistes, dans son étrangeté, son aspect « tout fait », dépourvu souvent d'intention de communication.

C. L'approche musicothérapique

La médiation musicale est un de mes outils.

La musique, comme le langage, sont à entrevoir dans leur triple dimension :

- corporelle (le geste),
- rythmique,
- mélodique.

Là-dessus vient se greffer la dimension du code : musical d'un côté, linguistique de l'autre.

Cette conception d'une **unité** corporelle, faite de la triple articulation, va tenter de déjouer l'entreprise de déliaison et de démantèlement autistique.

L'« hortophoniste », dans le jardin des mots

L'« hortophoniste », donc, tente de favoriser le jeu interactif autour des sons, des jeux vocaux, des mots, et l'inscrit dans un récit, une aventure de langage, partagé à deux ou à plusieurs dans un groupe.

L'objectif est, bien sûr, d'arriver à la symbolisation, c'est-à-dire de pouvoir manier des symboles plus ou moins abstraits (des mots, des représentations graphiques, des mots écrits), en s'éloignant du corps, de la sensorialité, du concret.

C'est bien là que réside la difficulté dans le travail avec les enfants autistes.

Quelques principes de base

* En forme d'évidence, c'est d'abord chercher un **espace commun**, que ce soit à partir d'un son, d'un geste, d'une posture ou d'un objet auquel l'enfant est accroché, qui permette une amorce de rencontre.

* **Commenter**, mettre des mots et tenter de mettre du sens sur ce que nous vivons ensemble (quel que soit le support), et toujours laisser une trace, symbolisant ce que nous avons fait ensemble : dessin, texte, collage... que nous retrouverons à la séance suivante.

* **Faire, plutôt que faire faire**. L'enfant autiste a une grande propension à exiger que l'adulte fasse à sa place (même sans langage, le message est souvent limpide) : il vous prend la main, pointe votre doigt, vous manipule comme un prolongement de lui-même.

Il est nécessaire d'impulser au début, de proposer, de faire, tout en laissant petit à petit l'enfant devenir **actif** et **productif** (de sons, de gestes, d'actions).

* Essayer de **généraliser**, sortir de la situation répétitive concrète, ici et maintenant, c'est-à-dire pouvoir utiliser un même objet (ou un mot) dans un autre contexte que celui-ci, ritualisé où l'assigne l'enfant.

* **Le ludisme, la dimension de jeu**, sont des éléments moteurs : aimer jouer avec sa voix, avec les sons, avec les mots, avec les choses, pour éviter l'écueil d'une pensée rigide univoque, et apporter un peu de souplesse, voire de « pas pareil », dans l'organisation autistique stéréotypée. C'est ce ludisme qu'il faut essayer de communiquer à l'enfant.

Sam avait horreur que je le bouscule dans son organisation stéréotypée de classement d'objets. Il refusait toute proposition qui le sorte de ses ornières de pensée.

Actuellement, il a beaucoup évolué, et laisse aller son imagination et son humour.

Le soleil jaune, rigide et stéréotypé qu'il dessinait, s'est soudain animé : décoré d'une grande barbe, il est devenu « un soleil-rabbin ! »

* Et bien sûr, accepter l'**imprévu**, soi-même.

Guillaume ramasse tous les bâtons du distributeur à café de la salle d'attente. C'est son seul pôle d'intérêt. Il les organise indéfiniment en flèches, trois par trois. Il ne me regarde pas. Que faire, sinon intégrer ces bâtons incongrus et tenter de vivre une aventure ensemble ?

Et quelques outils

** Les outils conceptuels tout d'abord*

. La transposition

Pour éviter le surinvestissement d'une seule modalité sensorielle, comme le font souvent les enfants autistes, transposer dans une autre modalité me paraît un outil très dynamique :

Lagdar souffle dans la flûte à coulisse (ce qui produit un son qui monte ou qui descend). Nous pouvons reprendre ce même mouvement sonore, corporellement, avec la voix, ou sur le plan graphique. Regard, main, et tout le corps se réinscrivent dans une même unité.

Laetitia tapote des notes graves sur le clavier, en opposition avec les notes aiguës. Avec la voix et le corps, nous mettons en scène l'éléphant et l'oiseau.

Les instruments de musique présentent cet intérêt d'emblée de la correspondance sonore et tactile : toucher un tambourin, main à plat, produit un son doux et frotté, très différent d'une attaque piquée avec le bout des doigts... L'exploration peut être longue et enrichissante.

Avec des objets doubles (maracas, tambourin-triangles...) peut émerger l'imitation de l'adulte par l'enfant (et inversement !).

. La globalité de l'expression resituée dans une unité rythmique, gestuelle, corporelle (c'est aussi ce que suppose la transposition).

La comptine est une des meilleures illustrations de cette unité rythme-danse-geste-parole. Elle est musique et langage à la fois. Elle fait le lien entre les jeux vocaux du petit enfant, et la pensée qui se structure.

Courte, rythmée, balancée, riche en rimes et en assonances, la comptine se mémorise facilement, donne envie de bouger, et provoque le plaisir de la répétition.

Travailler sur quatre temps, je peux dire sur quatre pas, offre une structure rythmique contenant et organisatrice, proche du balancement de la marche (c'est un rythme à deux temps, naturel). Elle évite aussi les simples décharges de cris ou de sons.

◦ **Les paires ou les couples**

La pensée de l'enfant s'organise à partir de structures simples, en opposition : chaque élément exige un autre complémentaire, par rapport auquel il se différencie, auquel il s'oppose.

Haut/bas, aigu/grave, gros/petit, dur/mou, fort/faible, rapide/lent, lisse/rugueux, (on retrouve tout ce qui peut être exploré sur le plan tactile, sonore, visuel... Le matériel sonore est un matériel très riche car il fournit de nombreuses possibilités dans ce domaine (bien que le gustatif et l'olfactif restent souvent à l'écart).

Ce peut être aussi présence/absence, que l'on retrouve dans le jeu de cache-cache : chercher un objet, le cacher soi-même, ce qui est plus difficile.

La permutation des rôles est aussi importante à atteindre pour ne pas figer la relation (être toujours celui qui propose ou celui qui cherche).

En lien avec les comptines, l'approche des contraires, des oppositions se retrouve dans les assonances et les rimes patati/patata abracadabri/abracadabra.

L'intérêt des couples, des paires contrastées, est qu'ils permettent l'idée d'une liaison mentale, d'une liaison active, et non pas d'une union passive indifférenciée.

* *Des outils matériels*

◦ **Le miroir**

La bouche, ce lieu d'où l'on parle (mais lieu aussi de la nourriture, de la respiration, du plaisir oral) ; nous le regardons – nous nous regardons dans le miroir –, en train d'émettre des cris, des sons, du souffle.

Faire des grimaces, faire des bulles, souffler sur un bout de coton et faire la course... Tout cela s'inscrit dans une préparation au langage, dans le plaisir à produire, explorer les organes phonateurs (langue, lèvres, palais, gorge,...).

◦ **Le magnétophone**

C'est un instrument précieux, car il permet de différencier l'émission sonore puis l'écoute, donc un travail sur le temps.

Rien n'est plus fugace que le son : à peine émis, il fait déjà partie du passé.

L'enregistrement de notre production sonore permet la restitution de ce que nous avons vécu avant. « Maintenant, on écoute », ce qui signifie : on ne parle, ni ne chante, ni ne produit un quelconque bruit.

Cette différenciation entre l'émission et l'écoute est essentielle pour amorcer une communication : regarder l'autre et lui adresser un son ou un mot, écouter le son que vous adresse l'autre, s'adresser à l'autre, donc le regarder pour lui dire quelque chose, faire le chef d'orchestre.

Tâche difficile où le regard fuit, les rituels reviennent en bouclier protecteur...

Damien connaît tout cela. Sa tactique est imparable : il détourne le regard, se balance, et récite des passages entiers des « Lettres de mon moulin ».

. **Les instruments de musique**, mais aussi des livres, des marionnettes, de la colle, des ciseaux, des feutres, et tout objet incongru et surprenant, susceptible de provoquer de la créativité.

Les obstacles, ou... tout n'est pas si simple

La réalité du travail avec les enfants autistes est loin d'être aussi harmonieuse que pourrait le laisser croire ce qui précède. De nombreux obstacles, liés au comportement autistique, viennent s'ériger en murailles dans la relation.

*** Le retrait, l'absence**

Damien ne regarde pas, s'isole dans ses balancements du tronc et ses litanies. De rares embellies permettent la rencontre.

Céline s'absorbe dans le tapotement d'un petit objet. Ses seules émissions sont des rots, nombreux et provoqués.

*** L'omnipotence**

Elle est souvent accompagnée de violence, dans l'arrachement des objets ou l'emprise sur le corps de l'adulte.

Colin m'arrache brutalement la flûte de la bouche, ou projette de façon très violente les objets qui lui tombent sous la main, ou s'attaque aux plus petits du groupe, dès qu'il est mal (pour des tas de raisons, pas toujours compréhensibles).

* **Le conflit**

Il est souvent présent entre nous, à propos d'une frustration, d'une angoisse, d'une incompréhension. Ce sont alors des cris démesurés, incompressibles.

Laetitia se rue sur moi, tire violemment mon pull. Sa voix devient grave, rauque et caverneuse. Je tiens tête. Elle lâche difficilement prise.

Le tout est de trouver un compromis, sans trop de compromission...

* **La ritualisation, la répétition**

Toute chose nouvelle, refusée d'abord, puis intégrée, entre très vite au service de la ritualisation.

Avec Gabriel, nous sommes restés des semaines, voire des mois, sur le même « Livre des ombres » dont une page, particulièrement, l'intéressait.

Il faut alors faire en sorte que cela ne devienne pas mortifère et trouver pour cela des ouvertures, une certaine mouvance.

* **La pensée rigide, univoque**

Pour Sam, le mot rouge, la couleur rouge, sont définitivement liés à une situation concrète et à un « triangle rouge ». Aucune généralisation n'est possible.

Il a fallu beaucoup de temps, de confiance, pour que Sam se laisse aller à imaginer un triangle bleu ou une fleur... rouge.

* **La pensée obsessionnelle : un intérêt précis et isolé**

Yvan, quand il avait trois ans, rangeait côte à côte les feutres, sans supporter le moindre interstice entre eux, et surtout qu'il n'en manque pas un. Actuellement, il a dix ans. Il lit de façon compulsive des listes de collections de livres, des dates, des programmes, et aligne les noms des producteurs de cinéma : Warner Bros, Columbia Picture, Gaumont... Un choix passionné et irrépressible, qui souvent lui permet d'avoir les yeux baissés sur ce qu'il lit, et évite le regard des autres.

*** Le paradoxe**

Entre douceur et furie, il est souvent besoin de s'adapter. Le côté abrupt, sans nuance, des affects provoque surprise et souvent inadéquation de la part de l'interlocuteur.

*** Mais cependant des moments d'accordage**

Même dans la ritualisation, il est possible de trouver un terrain d'entente. Nos moyens sont les mêmes (l'objet commun), même si les buts sont un peu différents.

Pour Gabriel, les ombres du fameux livre représentaient le plaisir du regard, la jubilation à voir « ce qui fait gros » autour du personnage (son ombre). De même, le « gros doigt » du jeu des empreintes et traces.

J'y voyais moi un travail sur la symbolisation : l'objet remplacé par son ombre, ou sa trace... premiers symboles graphiques.

Laetitia s'installe près de moi, devant le clavier. « Pat-pat-pat » chantonne-t-elle.

Et là commence une sorte de rêverie à deux, où j'associe « pat » avec le petit chat, je fais des liens avec les pattes de l'éléphant ou de l'oiseau. Je dessine, montre un livre, des images. J'apprécie beaucoup ces moments harmonieux où nous vivons une sorte de chœur qui raconte la vie, les événements, partagés ou non.

La rêverie peut être interrompue brutalement par un cri de furie, si elle n'a plus la maîtrise du bouton de l'intensité... Le charme est alors brisé.

Un étonnant langage oral

Contrairement à ce qu'on dit souvent, la majorité des enfants autistes acquièrent un langage. Mais le langage des enfants autistes présente des particularités qui lui confèrent cette étrangeté, un aspect bizarre, surprenant, peu adéquat à la communication.

*** Etrangeté**

Certains enfants autistes surprennent dans leur goût pour les mots sophistiqués.

Colin, qui commence à peine à parler, s'est d'emblée spécialisé dans des listes de noms d'animaux très compliqués, qu'il répète de façon rituelle (et qu'il écorche un

peu, du fait de l'articulation difficile) : le petit opossum côtoie le phacochère ou le tri-cératops !

* **Le langage « tout fait »**

D'autres étonnent par leur double langage.

Guillaume, quand il s'est mis à parler, a employé deux sortes de langage :

- un jargon infantile et plein d'émotion tendre, dans les moments où il se sentait bien,

- un langage « tout fait », rigide, dans les moments d'angoisse. Phrases figées, dites de façon monocorde, qui remplaçaient ses stéréotypies devant les yeux : /le-moteur-i-tour-ne/, /elle-est-par-tie-la mou-che/, mots émiettés, chantonnement peu adéquat.

Ce langage tout fait, issu d'un autre contexte, Damien l'utilise comme bouclier relationnel. Sorte de citation qui peut paraître insensée, mais qui, remise dans le contexte dont elle est issue, peut apparaître tout à fait significative.

Aussi la circulation de l'information entre l'école, la famille, le lieu de soins, est-elle très précieuse pour mettre du sens à ce langage « venu d'ailleurs ».

* **Néologismes**

Gabriel excelle en néologismes et en jeu d'assonances : les orties côtoient l'ortho (orthophoniste, orthographe...), mais le « niateux » est un horrible personnage, qui se montre dans les moments d'angoisse.

* **Et le pied de la lettre**

L'as de pique pique comme un cactus, et les sept nains mangent des blancs en neige.

Cette proximité du mot au plus près de la chose, donne souvent au langage des enfants autistes une dimension poétique.

* Trouble grave de langage

Si les exemples cités montrent une bonne acquisition de la structure du langage et de la parole, il peut arriver que certains enfants autistes présentent un trouble sévère de l'apprentissage de la langue.

Yvan a présenté cette pathologie : mutique jusqu'à quatre ans, il n'a prononcé que des voyelles jusqu'à l'âge de sept ans, incapable d'articuler une consonne. Les consonnes, ces sons qui scandent et organisent le discours, sont apparues très tardivement, au prix d'importants efforts. Il prononce actuellement tous les sons, bien que son langage spontané soit encore très altéré. Il a, en contraste, acquis une lecture, assez compulsive mais performante, sur laquelle nous nous étayons pour améliorer l'oral.

Le langage récrit

Faire accéder à la lecture et à l'écriture un enfant, quel qu'il soit, est l'objectif de tout parent, de tout pédagogue, je dirais aussi de tout thérapeute pour qui le soin ne va pas sans l'éducation.

Je resitue ici mon travail comme un maillon de la chaîne de situations – articulées – qui sont pédagogiques (la classe), éducatives, socialisantes, thérapeutiques, et qui doivent constituer l'ensemble de la palette de soins et d'éducation pour les enfants autistes, en lien avec les familles.

L'approche du langage écrit et de la symbolisation est un travail laborieux, besogneux, quelquefois décourageant.

J'ai connu Gabriel lorsqu'il avait dix-neuf mois. Il a travaillé d'abord avec moi dans un groupe. Puis vers trois ans et demi, il a commencé une psychothérapie et un travail orthophonique individuel. A six ans, il a commencé à fréquenter une classe spécialisée intégrée dans un groupe scolaire. Il a aujourd'hui onze ans et demi.

De la même façon qu'il a scruté – comme on scrute le ciel pour prévoir la météo – le regard de l'autre pour tenter de décrypter et comprendre ce que pouvaient être la joie, la colère, la tristesse, « ça fait gros dans les yeux, ça fait petit la bouche... », de la même façon, il a scruté les mots pour comprendre ce langage qui peut être si près du corps et des sensations, et qu'il saisissait au pied de la lettre : « l'as de pique, ça pique comme les piquants dans la bouche » (les aphtes), « faire la tête de mule ou avoir les yeux qui tombent ? » Jusqu'à quel point les mots vous bernent-ils ? Pourquoi ? Comment ?

De la même façon encore, les lettres l'angoissent, lui jouent des tours. Ont-elles toujours le même nom ? Un « t » s'appelle-t-il toujours un « t » ? Ne va-t-il pas se transformer ?

En souffrant, il essaie de lire, s'agrippant au regard de l'adulte : « On est obligé de lire, c'est la vie ».

En voyant dans un livre une image de poisson, Gabriel me questionne : « Est-ce un vrai poisson ? »

Et nous voilà réfléchissant à la « vraie » chose, concrète, au vrai mot qui la désigne, ou au vrai dessin qui la représente. Nous sommes au coeur du travail de symbolisation.

Cette réflexion autour du mot, Gabriel la reprendra, l'étoffera avec sa mère, son institutrice, ainsi que dans le travail psychothérapeutique individuel et groupal qu'il poursuit par ailleurs. Nous y reviendrons nous aussi, à la prochaine séance.

La vie que nous avons déjà vécue ensemble (dix ans) est un long fleuve, rythmé et nourri par des eaux, tourmentées ou sereines.

... Et le poisson qui y vit est un « vrai poisson », unique, avec ses imperfections, ses doutes, ses limites et ses talents.

Indications

Les indications d'un travail orthophonique pour les enfants autistes font l'objet d'une réflexion d'équipe.

L'intervention du *spécialiste du langage* n'a, bien sûr, rien d'un effet magique, par lequel il pourrait « faire parler », mais elle s'inscrit dans le processus dynamique et évolutif du soin à l'enfant.

Il y a, grosso modo, deux façons de commencer une approche orthophonique :

- soit une rencontre très précoce (à deux ans) au sein d'un petit groupe, qui peut favoriser le travail sur le *pré-verbal*, tel qu'il a été décrit plus haut. *L'émergence* de communication au travers de gestes, de mimiques, de sons pourra décider le début de séances individuelles (une à deux fois par semaine). L'objectif sera alors d'aborder le code linguistique (les sons articulés, les mots, les phrases) dans une optique de communication.

- soit l'enfant est déjà engagé dans une psychothérapie individuelle et le psychothérapeute imagine un travail plus ciblé sur le langage et la symbolisation (entre quatre et sept ans), ce qui suppose des ouvertures dans la *bulle autistique*. Le travail ortho-

phonique pourrait alors être proche d'un travail plus classique autour de la structuration du langage et de la pensée, la symbolisation au travers d'histoires, de jeux, d'images, de chansons, si ce n'étaient les obstacles décrits précédemment – notamment le retrait et l'absence d'interaction communicative.

Quelle que soit la mise en jeu, l'orthophonie s'inscrit dans l'ensemble de la palette de soins, conçue individuellement pour chaque enfant. Mais elle reste, auprès des enfants autistes, une approche hybride, métissée et par nécessité créatrice.

Et la question de la fin ?

Comme tous les soins aux enfants autistes, l'orthophonie est un travail au long cours d'accompagnement, de soutien des acquisitions souvent chancelantes et précaires, travail de longue haleine, de soupir, de souffle... Poursuivant la métaphore orale (et après tout l'orthophoniste s'occupe de la bouche, ce lieu d'où l'on parle, l'on mange, l'on respire), ne pourrait-on pas considérer le *sevrage orthophonique*, vers douze ans, lorsque les enfants changent de lieu de soin pour la plupart, comme un rite de passage ?

Les moyens informatiques comme aide à l'apprentissage des enfants autistes

Jacques Teste

Depuis 1981 et le Plan informatique pour tous, des enseignants ou des éducateurs, de plus en plus nombreux, utilisent l'outil informatique comme complément à leurs autres moyens d'action. Après l'avoir d'abord considéré comme l'outil miracle, ils reviennent aujourd'hui à des visions plus réalistes et l'ordinateur trouve enfin sa place la plus adéquate comme un outil supplémentaire au service de l'enfant et de l'enseignant.

Aujourd'hui, le matériel informatique est devenu largement accessible et de nombreux logiciels existent. Cependant, un certain nombre de questions restent encore largement ouvertes :

- Quel est l'apport supplémentaire et singulier de l'ordinateur ?
- Comment l'utiliser dans le cadre de l'enseignement ?
- Quels logiciels choisir ?

S'il est vrai qu'apparaissent certains éléments de réponse, il est une question qui fait l'objet d'encore trop peu de recherches : en quoi l'ordinateur peut-il nous aider, nous qui travaillons avec des enfants ou avec des adolescents en grande difficulté d'apprentissage ?

Les éléments qui suivent se veulent une contribution à l'examen de cette question. Ils s'appuient à la fois sur une recherche théorique et sur une expérimentation maintenant abondante tant en ce qui concerne l'utilisation de l'informatique avec des enfants autistes, que dans la réalisation de logiciels éducatifs.

Apprentissage et informatique

« Apprendre, c'est construire des représentations et développer des comportements ¹. »

Louis Not définit les représentations comme étant la construction du monde extérieur tandis que les comportements seraient les moyens, en particulier le langage, permettant cette construction.

Dans la construction des représentations et le développement des comportements, toute personne en charge des premières acquisitions de l'enfant, sait bien la part importante que le jeu, en tant qu'activité propre de l'enfant, prend dans les apprentissages. Le jeu, souvent considéré en opposition aux « activités sérieuses » est le moteur essentiel par lequel l'enfant appréhende le monde qui l'entoure.

Cet aspect ludique est la base de l'enseignement assisté par ordinateur.

Aspect ludique

Apprendre en jouant, est un élément important pour les enfants en difficulté ou en échec d'apprentissage. Le « jouer », dont il s'agit ici est à entendre dans le sens mis en évidence par D. W. Winnicot, lorsqu'il nous dit : *« L'expérience culturelle commence avec un mode de vie créatif qui se manifeste d'abord dans le jeu ². »* En effet, avoir l'impression de jouer est un moteur puissant qui allie à la fois l'activité ludique propre à l'enfant et l'activité sociale : il s'agit de jouer avec un adulte, dans un espace commun et dans le cadre d'un temps d'apprentissage.

Le jeu, tel que conçu par Winnicot, participe donc à la fois de la connaissance et des modes d'appropriation active du réel. L'activité ludique, à la fois corporelle et psychique, se produit dans la conjonction des possibilités offertes par la réalité extérieure et des virtualités psychiques internes de l'enfant. C'est là que se manifestent la capacité de créativité *« qui permet à l'individu l'approche de la réalité extérieure ³ »* et

1. L. Not (1987), *Enseigner et faire apprendre*, Paris, Privat, p. 33.

2. Winnicot D.W. (1971), *Jeu et réalité. L'espace potentiel*, Paris, Gallimard, p. 139.

3. Ibid., p. 95.

celle de création qui permet à l'objet interne (images mentales, concepts) de se matérialiser en partie dans la réalité externe.

Les apports spécifiques de l'informatique dans le jeu : les objets virtuels

Malgré ce que l'on est tenté de croire à certains moments, l'ordinateur n'est pas un jouet. Dans le jeu, il reste entièrement une machine logique de traitement de l'information. Il propose entre sa propre matérialité et le joueur, un nouveau niveau de réalité : la réalité virtuelle ou le monde des objets virtuels.

Que sont ces objets virtuels ?

Ce sont des objets caractérisés par des qualités repérables (forme, couleur, taille, etc.) qui permettent de les référer et de les considérer comme faisant partie de la réalité externe objective. Cependant, ils n'ont pas d'existence matérielle et, de ce fait, n'offrent pas les contraintes habituelles de la matière, leur manipulation n'obéit qu'aux seules règles imposées par le programme informatique, en fonction de la règle du jeu prédéfinie. Ces objets virtuels, tout en offrant un certain nombre de caractères des objets habituels s'en distinguent et se montrent davantage comme une représentation de concepts.

Les possibilités offertes par leur immatérialité rendent possible le jeu informatique aussi bien sur des simulations détachées des contraintes de la réalité, que sur la pénétration d'un monde particulier, le monde virtuel, dans lequel, les dimensions symbolique et imaginaire sont la base du mouvement, de l'apparition et de la disparition, des modifications, des changements.

L'espace de jeu ainsi créé est un véritable champ d'expérimentation, dans lequel ces objets, à la fois réels et conceptuels suscitent l'interactivité, peuvent devenir des supports à l'histoire de l'enfant qui les fait vivre.

Situation ternaire

L'utilisation de l'ordinateur en classe permet de modifier la relation pédagogique habituelle. En effet, l'enseignant ne se trouve plus dans le face-à-face avec l'enfant (que l'enfant autiste, en particulier, supporte très mal !), mais dans une situation ternaire, dans laquelle la machine informatique n'est ni un être humain, ni un objet de médiation habituel, puisque grâce à ses possibilités, elle participe à un dialogue, elle propose et génère des objets virtuels dans une interaction favorable à l'activité et à l'activité ludique en particulier.

Dans ce contexte, l'adulte peut guider, conseiller, accompagner l'enfant dans ses découvertes. Il peut aussi amorcer et soutenir un dialogue avec lui dont le support est le stimulus informatique. Tout ceci se fait dans une situation dans laquelle la charge émotionnelle est réduite : l'ordinateur ne développe ni amour ni haine vis-à-vis de celui qui l'utilise !

Fondamentalement l'activité ludique doit être comprise comme une expérience de découverte, de redécouverte et d'affirmation de soi. La présence de l'adulte, aux côtés de l'enfant, se justifie pleinement par cette fonction de reconnaissance. Elle se justifie aussi car la parole, et le commentaire échangés créent un « texte oral » : l'enfant raconte l'histoire qui se déroule sur l'écran et, repris par l'adulte, ce texte pourra donner lieu à de nouvelles activités pédagogiques. Le « texte libre », cher à C. Freinet vient ici s'initier au monde de la réalité virtuelle. Elle se justifie enfin par le fait que l'écran de l'ordinateur clôt un espace de travail. L'écran, en effet, focalise le regard et par-delà, l'attention de l'utilisateur. Il est donc important, surtout avec les enfants autistes, que l'adulte soit englobé dans cet espace en compagnie de l'enfant. L'obligation ergonomique fait alors que ce sont les deux personnes, enfant et adulte, qui occupent un même espace, côte à côte, le regard uni vers un même point.

Nous pensons que ce sont alors ces deux regards qui délimitent le champ de transition dans lequel le jeu se déroule, jeu commenté et discuté, jeu commun, jeu partagé, jeu socialisé.

Pédagogie et informatique

Les nécessités et les difficultés de l'enseignement des enfants autistes nous ont amené, après des périodes de tâtonnement, à développer un logiciel : H&E, le plus adapté possible à la fois aux objectifs que nous poursuivons et aux réelles possibilités des enfants avec lesquels nous travaillons.

H&E a été développé à partir de quelques principes qui nous ont semblé fondamentaux : conçu comme un « moteur logiciel », il permet à toute personne non-spécialiste de l'informatique de « construire » un logiciel adapté à chaque individu en apprentissage, grâce à une série de paramètres adaptés.

Le logiciel permet de répondre aux besoins des parents, éducateurs, enseignants prenant en charge un moment d'apprentissage des personnes autistes.

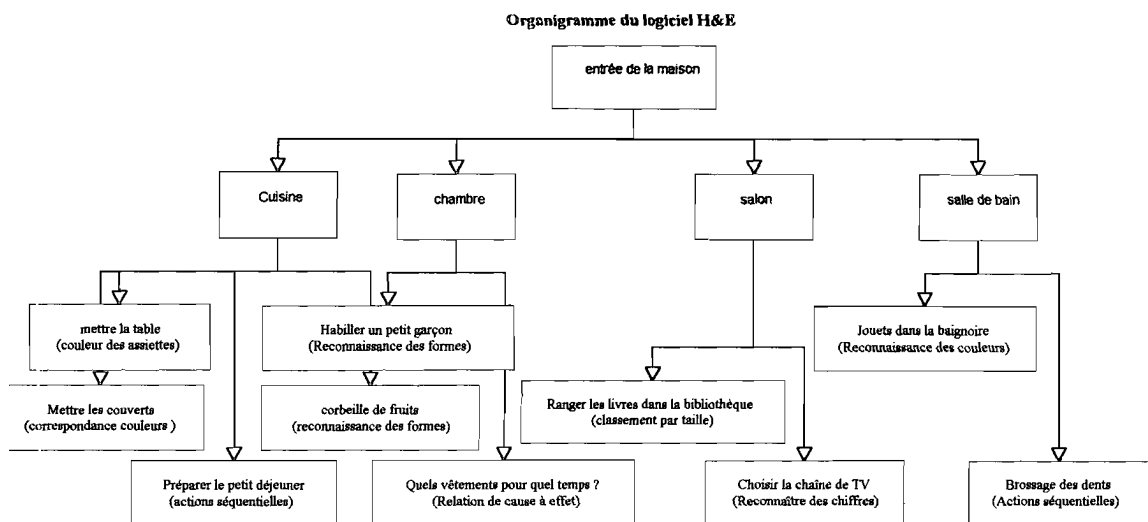
Le second objectif est d'utiliser le logiciel, grâce aux possibilités d'enregistrement des cheminements et des résultats des apprenants, afin de tenter de comprendre les démarches d'apprentissage propres à chacun.

H&E s'adresse en particulier à des utilisateurs non-lecteurs : logiciel entièrement graphique, H&E propose aux enfants de faire un parcours dans un environnement familier, celui d'une maison. Ce parcours n'est pas prédéfini et est laissé à l'initiative de l'enfant.

Dans chacune des pièces de la maison, des jeux sont possibles, et offrent des niveaux de difficulté différents. Le parcours s'effectue, au choix du pédagogue et de l'enfant, soit en manipulant la souris, soit au clavier.

Ce logiciel se veut essentiellement une aide apportée à la fois au pédagogue qui prend en charge un moment d'apprentissage et à l'apprenant qui s'engage dans des apprentissages. Il se veut un outil supplémentaire (et n'a la prétention d'en remplacer aucun autre !) au service des objectifs plus généraux de l'enseignement.

Il permet d'intégrer des séquences de travail qui se situent dans l'ensemble plus large d'une pédagogie générale et ceci à des niveaux différents.



Préparation à de nouveaux apprentissages

De nombreux apprentissages réclament de la part des enfants une préparation. Celle-ci se situe souvent au niveau de manipulations, de découvertes, de cheminements préalables.

Sans tomber sous le dogme caricatural des fameux **prérequis**, qui suppose qu'un apprentissage ne peut pas avoir lieu tant que le précédent n'est pas entièrement réalisé, on peut penser qu'un certain nombre d'acquisitions méritent d'être préparées, d'être amenées progressivement, en particulier par des manipulations nombreuses et variées, autant qu'identiques et répétées.

Le monde des objets virtuels se prête bien à ces manipulations. Il les stimule, les propose, les induit.

Dans sa description des stratégies d'apprentissage, Britt-Mari Barth⁴ propose un cheminement vers l'abstraction qui passe par la perception, la comparaison, l'inférence et sa vérification, l'hypothèse et sa vérification.

C'est dans ce cheminement-là que nous situons ce premier type d'aide apporté par l'informatique.

A. est une enfant de treize ans qui n'a pas encore accès au langage. Elle fréquente la classe afin de faire quelques apprentissages de base.

A. aime bien les séquences sur ordinateur. Elle aime le jeu qui consiste, de manière virtuelle, à mettre le couvert.

Il s'agit, à la demande de l'ordinateur, de déplacer sur une table des couverts de différentes couleurs. L'objectif est, là, la reconnaissance des couleurs primaires.

Pendant de nombreuses séances, A. va recommencer cet exercice, elle ne veut faire que celui-ci à l'exclusion de tout autre, et au bout de quelque temps, elle le réussit bien.

Je lui propose alors un exercice différent où il ne s'agit plus seulement de distinguer les couleurs, mais de pouvoir apparier les fourchettes et couteaux avec les assiettes de même couleur.

Ce jeu est très rapidement réussi par A. et lorsque l'ordinateur introduit de façon aléatoire un élément d'une couleur nouvelle qui ne correspond à aucune couleur d'assiette, elle le « range » spontanément dans le tiroir de la table.

Cet exemple montre le cheminement qui a été celui de cette enfant.

Une fois passé le stade de la perception et de la comparaison, elle peut enfin produire un raisonnement simple : « Puisque la caractéristique que je recherche (la

4. B. M. Barth (1987), *L'apprentissage de l'abstraction. Méthode pour une meilleure réussite de l'école*, Paris, Retz.

couleur identique) n'est pas présente dans cet élément, et bien je dois l'éliminer de mon rangement. »

Application d'apprentissages réalisés

Au niveau de la démarche d'apprentissage, deux grandes phases peuvent être reconnues : une phase d'explications, de démonstration, de découverte, puis une phase de répétition de la notion par l'apprenant.

C'est dans ce domaine que l'ordinateur est actuellement le plus utilisé par les pédagogues. Il s'agit des « **exercices d'application** », qui offrent un intérêt non négligeable, car c'est aussi en répétant un même geste, un même processus, un même exercice, qu'on finit par le dominer, par le savoir.

Vers la généralisation

Pour qu'un apprentissage soit validé, il est nécessaire que l'apprenant puisse confronter la notion apprise à des situations variées, afin de pouvoir vérifier qu'elle sert à résoudre des problèmes en apparence différents, et de découvrir sa valeur générale et globale.

C'est cette phase que Britt-Mari Barth appelle la capacité de transfert, qui porte, bien entendu, sur la notion elle-même mais qui est « *surtout transfert des opérations intellectuelles pour rendre possible, ultérieurement, une acquisition autonome des connaissances*⁵ ».

B. est un jeune garçon de six ans qui fréquente la classe deux fois par semaine pour venir travailler uniquement sur l'ordinateur. Il parle peu mais il a une vivacité d'esprit qui lui permet d'appréhender globalement et rapidement les problèmes qui lui sont posés.

B. joue volontiers à la remise en ordre d'images séquentielles.

L'ordinateur propose de manière aléatoire des images que l'on doit remettre dans un ordre logique.

Ce jeu est proposé à plusieurs endroits de la maison et B. passe volontiers d'un lieu à l'autre en restant donc dans le même jeu.

5. Ibid., p. 139.

Lors d'une séance, B. découvre un autre jeu dans lequel il est demandé à l'enfant d'établir une relation terme à terme, une relation de causalité : à travers une fenêtre de la maison, on voit le paysage qui change suivant les saisons ou les moments de la journée. En fonction de ce paysage, l'enfant doit choisir un ensemble de vêtements et d'accessoires adaptés (les gants pour la neige, les bottes pour la pluie, etc.)

Dans un premier temps, B. a du mal à réussir cet exercice, je le vois mal à l'aise, grognon.

Au bout d'un moment, il me fait comprendre que sa difficulté tient au fait que les paysages qui apparaissent dans la fenêtre le sont d'une manière aléatoire, « décidée » par l'ordinateur. Et B. me fait remarquer que ce n'est pas normal que les saisons ne se succèdent pas dans l'ordre naturel, de même que le jour et la nuit ne se succèdent pas régulièrement.

On peut voir, à travers ce court exemple, que B. se trouve dans cette phase de « transfert », au cours de laquelle la notion qu'il a acquise précédemment (l'ordre chronologique) est mise en application dans une situation nouvelle, différente.

Ce n'est que lorsque j'ai approuvé sa remarque, que je lui ai donné raison et ai donc conforté cette acquisition, que B. va pouvoir abandonner la notion de chronologie pour se « frotter » à celle de causalité.

Autisme et informatique

Ce qui conditionne actuellement la recherche pédagogique dans le domaine de l'apprentissage des enfants autistes, c'est la représentation que nous avons du fonctionnement de la pensée autistique elle-même. Depuis quelques années, ces représentations ont été modifiées par les recherches et les travaux menés en particulier autour des capacités et des possibilités de ces enfants. En simplifiant un peu, des constats peuvent être faits :

- les enfants autistes disposent de capacités opératoires assez étonnantes lorsque les procédures font appel à des contenus de grande neutralité émotionnelle ;
- le fait de pouvoir évoquer un objet en son absence, avec des signes et des symboles est altéré lorsque ce qui est signifié est de l'ordre du sentiment, de l'émotion, du vivant ;
- l'intérêt pour les objets de la connaissance persiste à condition que l'enfant soit soutenu dans sa découverte.

Nous allons tenter d'examiner en quoi l'utilisation de l'ordinateur avec des enfants autistes peut apporter quelque chose de plus dans leurs acquisitions.

Aspect interactif

L'ordinateur offre dans la relation apprenant-machine, un aspect interactif qui est propre à l'outil informatique. En effet, la machine produit un stimulus qui demande une réponse de la part de l'utilisateur et cette réponse déclenche de la part de la machine un nouveau stimulus en fonction de la réponse fournie. Ce nouveau stimulus est directement dépendant de la réponse. Il y a donc un effet d'adaptation de la machine et, en ce sens, il y a bien interaction.

Dans les tout premiers temps où elle fréquentait la classe, A. était souvent en colère.

Je lui montrais alors que lorsqu'on appuyait sur une partie de l'écran avec le crayon optique, un petit train traversait l'écran de part en part.

A. n'avait pas encore fait à ce moment-là, la relation entre mon action et ce qui se passait à l'écran.

Il lui a fallu du temps pour comprendre que c'était elle-même qui pouvait déclencher le passage du train et que ceci ne pouvait se faire qu'en pointant une zone précise de l'écran.

Quand A. a eu compris ce mécanisme, nous avons introduit dans le programme une autre dimension : si la zone pointée était la bonne, elle changeait de place la fois suivante, mais si elle n'était pas trouvée, elle restait au même endroit.

Ceci est un exemple de l'adaptation de l'ordinateur à la réponse fournie.

Cette fonction est, bien entendu, liée à la conception et à la programmation du logiciel utilisé.

Devant l'ordinateur, l'enfant n'est pas passif comme devant un écran de télévision.

Il est sollicité, il est appelé à agir, à apporter une réponse. L'ordinateur ne fait rien tout seul.

Effet de répétition

L'ordinateur permet un **effet de répétition et de modification du stimulus**.

Il offre, en effet, la possibilité de répéter à l'infini un signal identique, mais il permet aussi de modifier, et cela d'une façon très infime, ce signal.

La modification du signal émis peut être, par programme, soit automatique, soit provoquée par la réponse même de l'utilisateur. Elle peut être fixe ou aléatoire et introduire ainsi un effet de surprise.

L'utilisation de ces possibilités est particulièrement intéressante avec les enfants autistes, pour lesquels la répétition est un élément capital de leur activité propre.

Informatique et compréhension des processus d'apprentissage

Nous partageons le constat qu'établissent J. Hochmann, M.-N. Redon et H. Boccard lorsqu'ils écrivent que « *Cette pensée (de l'enfant psychotique), à la fois concrète et globale, est celle du très jeune enfant. Toutefois, la psychose infantile ne saurait être assimilée à un simple retard de développement.*

« *Alors même qu'il renonce aux codes en vigueur, l'enfant psychotique se construit un monde privé, un cheminement personnel qui, de manière souvent inattendue, le conduit à la solution de problèmes complexes*⁶. »

Nous faisons nôtre le postulat que les enfants autistes développent des stratégies cognitives qui nous échappent en grande partie (en particulier à cause de l'absence de feed-back dans le temps de l'apprentissage).

L'ordinateur nous offre la possibilité (à condition que ceci soit prévu par le logiciel utilisé) d'enregistrer pas à pas les démarches et les processus de l'apprenant qui résout un problème. L'analyse de ces démarches faite par le pédagogue, dans un autre temps que celui de la séance d'apprentissage, permet de mieux comprendre comment tel enfant particulier apprend et donc d'adapter sa pédagogie de façon plus fine.

Dans la version que nous avons développée de H&E, le logiciel enregistre (en tâche de fond), toutes les actions des utilisateurs, il mesure de façon très précise le temps séparant les actions. Il enregistre, bien entendu, la réponse apportée, qu'elle soit ou non valide.

Il offre la possibilité d'imprimer ces résultats, soit sous la « forme pédagogue » (résultats complets, bruts, à interpréter), soit sous la « forme enfant » (toutes les actions sont reprises dans un texte sous forme de récit et d'images de l'écran).

6. Hochmann J., Redon M.-N., Boccard H. (1983), L'enfant psychotique, l'équipe psychiatrique et l'école, *Confrontations psychiatriques*, n° 23, p. 222.

Les logiciels

La question des logiciels utilisables avec les enfants autistes est, bien entendu, une des questions cruciales.

Les enseignants sont souvent déçus par les logiciels disponibles qui ne satisfont qu'un seul aspect du problème.

Le plus souvent, ces derniers proposent essentiellement des exercices d'application et certains, dans le meilleur des cas, offrent une possibilité d'enregistrement des résultats de l'enfant.

Pourtant, on peut affirmer aujourd'hui que pratiquement aucun logiciel n'est franchement bon ou franchement mauvais.

Çà et là commencent à exister des tentatives de développer des logiciels qui prennent en compte les particularités des enfants autistes. Ils tentent de favoriser l'**apprentissage** ainsi que la **compréhension des processus et des stratégies cognitives** mis en oeuvre par ces enfants.

Ces travaux sont encore largement expérimentaux et la recherche dans ce domaine est loin d'être épuisée.

Dans la construction du logiciel H&E, nous avons surtout été conduits par quelques impératifs :

- Le logiciel est en priorité destiné à des utilisateurs en difficulté d'apprentissage. Le fait de savoir lire ou pas n'est donc pas une condition à son utilisation.
- Le logiciel permet à chaque enfant de suivre son propre cheminement. Il n'y a pas *a priori* de chemin standard, il n'y a que celui qu'on fraie.
- Le logiciel doit pouvoir être utilisé par des pédagogues qui ne sont pas des informaticiens. Il requiert donc une grande facilité de mise en oeuvre et d'utilisation.
- Enfin, le logiciel est adaptable (par une série de paramétrages simples) à chacun des enfants qui va l'utiliser.

Conclusion

Il est bien évident que l'ordinateur ne peut pas remplacer la présence de l'enseignant, qu'il n'est pas là « à la place », mais qu'il est bien un outil supplémentaire avec ses caractéristiques propres, ses avantages et ses inconvénients.

Les possibilités que nous laisse entrevoir aujourd'hui l'apparition des machines actuelles sont grandes et porteuses d'espoir. En effet, pouvoir utiliser l'image, mais

aussi l'animation, le son, utiliser les nouveaux supports d'information comme le CD-ROM ou les réseaux, sont autant de chances que nous pouvons donner aux enfants autistes de faire des acquisitions.

Les potentialités de l'informatique et l'engouement pour le monde des objets virtuels qui l'accompagne ne doivent cependant pas nous faire abandonner la prudence nécessaire ainsi que la rigueur dans la recherche. Notre action pédagogique doit demeurer guidée par la pensée que le sujet autiste est avant tout un sujet humain, comme répond le professeur P. Ferrari dans un entretien avec M.-C. Laznik-Penot et S. Schauder : « *Il y a bien un risque de l'enfermement d'un côté mais, au sein d'une relation à valeur thérapeutique, il est vrai que l'ordinateur peut être utilisé et dépassé ensuite. Comme toute technique, tout dépend de l'usage qu'on en fait. Comme la méthode Teacch, tout dépend de la manière dont on l'utilise – si on suppose à l'autre une vie mentale, si on en tient compte ou pas ou si on l'utilise de façon complètement mécaniste*⁷ ! »

Il serait absurde de penser que l'ordinateur puisse être un objet magique qui vient pallier toutes les insuffisances, toutes les carences, tous les manques, lorsque les adultes pensent être au terme de leurs ressources, avoir épuisé leurs compétences lorsque leurs capacités d'attention, d'invention et d'écoute leur paraissent taries.

Il nous paraît aujourd'hui nécessaire d'envisager la réflexion sur l'utilisation de l'informatique à la fois dans ses aspects pédagogiques, humains et relationnels. Cette approche, qui resitue la technique informatique dans une conception plus générale, fait l'objet d'assez peu de publications. Les recherches dans ce domaine sont encore fragmentaires, isolées voire confidentielles, alors que des pratiques multiples se développent mais restent essentiellement empiriques.

Il importe donc de favoriser la confrontation, la circulation des idées et des pistes de recherche des acteurs de ce large champ encore à défricher.

Bibliographie

Barth B.M. (1987), *L'apprentissage de l'abstraction. Méthode pour une meilleure réussite de l'école*, Paris, Retz, 192 p.

Hochmann J., Redon M.-N., Bocard H. (1983), L'enfant psychotique, l'équipe psychiatrique et l'école, *Confrontations psychiatriques*, n° 23, p. 209-234.

7. Laznik-Penot M.-C. et Schauder S. (1995), Comment penser l'autisme aujourd'hui ?, *Scansions, Actualités de l'interrogation freudienne*, oct. 1995, p. 4.

Laznik-Penot M.-C. et Schauder S. (1995), Comment penser l'autisme aujourd'hui, *Scansions, Actualités de l'interrogation freudienne*, oct. 1995, p. 4.

Not L. (1987), *Enseigner et faire apprendre*, Paris, Privat, 163 p.

Teste J (1994), Enseignement et Autisme, *Sésame Autisme*, n° 111, p. 4-9.

Winnicott D.W. (1971), *Jeu et réalité. L'espace potentiel*, Paris, Gallimard, 212 p.

Le travail des soignants dans les groupes auprès des enfants psychotiques et autistes à l'hôpital de jour

Claude Tassin

Notre réflexion, plutôt qu'un exposé théorique, envisagera le travail du soignant sous l'angle de sa pratique quotidienne auprès d'un groupe d'enfants psychotiques et autistes. Elle s'appuiera sur notre expérience dans l'institution qui est la nôtre.

Le terme de « **soignant** » est généralement restreint aux personnes qui ont en charge un groupe d'enfants (six en général), et s'adresse indifféremment à un infirmier ou à un éducateur spécialisé, leur fonction au sein de l'hôpital de jour n'étant pas différenciée. Rappelons qu'ils ne sont pas les seuls à pouvoir être qualifiés de soignant, car toute personne qui travaille à l'hôpital de jour participe avec sa spécificité au travail psychothérapeutique de l'institution. Le terme de soignant rappelle aussi la vocation première de l'hôpital de jour qui est de soigner l'enfant psychotique. Cette orientation peut prendre appui sur des actions d'ordre médico-éducatif, elle permet aussi de soutenir l'accès de l'enfant à une autonomie croissante.

Le terme de « **groupe** » dans la pratique quotidienne pourra désigner le « lieu de vie » d'un groupe d'enfants (« Nous rentrons dans les groupes... »), un groupe d'enfants particulier et il sera, en général, associé aux noms des soignants qui en sont

responsables (« Le groupe de X et Y est dans le parc... »), mais il peut aussi désigner l'ensemble lieu-enfants-soignants (« Je suis sur le groupe de X et Y pour la matinée... »).

Nous centrerons notre réflexion sur ce qui se passe dans le « lieu de vie », nous intéressant tout particulièrement à la fonction qu'exerce le soignant auprès des enfants dans cet espace, mais sans méconnaître pour autant la place tenue par des activités éducatives en groupe restreint ou élargi, sous des formes variables (ateliers, jeux, loisirs, etc.).

Six enfants psychotiques et autistes et deux soignants vont donc vivre et partager ainsi une multitude d'expériences dans un lieu qui leur est destiné. Ce lieu doit offrir à l'enfant la possibilité de manifester son angoisse, sa souffrance, mais tout autant son intérêt ou ses capacités potentielles face à des soignants prêts à accueillir ses manifestations. Ces moments partagés en ce lieu seront ponctués par les temps de récréation, de repas et par les séquences de psychothérapie, de psychomotricité, d'atelier thérapeutique, d'atelier conte et de prise en charge scolaire. Ces derniers types de prise en charge possèdent une spécificité reconnue et interviennent dans un domaine particulier et défini. Mais qu'en est-il des temps partagés dans les lieux de vie ?

L'absence de règles précises indiquant au soignant ce qu'il a à faire dans le lieu de vie avec les enfants (qui constitueraient une sorte de « mode d'emploi ») contribue sûrement à ce que celui-ci, en général, éprouve des difficultés à parler de ce qui se passe en ce lieu. Il est vrai que le soignant semble s'y trouver menacé par deux risques opposés : celui d'un activisme forcené et celui d'un refus d'agir parfois sous une prétendue neutralité. L'activisme va donner au soignant le sentiment de faire quelque chose pour l'enfant. Mais, en privilégiant et en multipliant ainsi les activités, il laissera de côté l'enfant qui ne peut y participer et fera l'économie de sa fonction psychothérapique tout autant que lorsqu'il refusera d'agir, laissant l'enfant autiste ou psychotique en proie à ses angoisses.

C'est pourquoi, prenant en compte ces attitudes défensives, C. et P. Geissmann, en 1983 (2, p. 196), écrivaient : « Il s'agit de situer le problème en termes relationnels. Les activités, la vie de groupe ne sont là que pour servir d'étayage à la fonction psychothérapeutique du soignant. » L'attitude profonde du soignant est fondamentale dans la façon dont il saura les présenter et les contenir. Les activités en tant que telles sont importantes. Ainsi que l'écrit Misès (6, p. 20) : « La cure comporte à la fois une dimension "éducative" qui repose sur le soutien apporté à l'enfant, l'ouverture à de nouvelles expériences, et une dimension "psychothérapique", appuyée sur l'élaboration des investissements mutuels, selon les divers plans qu'autorise une approche dynamique d'orientation psychanalytique. La partie se joue dans le lien dialectique établi entre les deux dimensions... »

Les activités dans les lieux de vie

Nous parlerons plutôt de matériel mis à la disposition des enfants que d'activités programmées. Il s'agira pour le soignant d'accompagner l'enfant dans l'utilisation de ce matériel, ou de l'inciter à l'utiliser, sans pour cela le forcer et briser peut-être prématurément une défense qui laissera place à l'angoisse ou au repli autistique.

En fait, il ne s'agit pas simplement d'éduquer l'enfant ; prenons l'exemple de l'utilisation d'un jeu de construction. Il ne s'agit pas seulement d'apprendre à l'enfant à construire ; il est préférable de se contenter de l'aider et d'utiliser ce jeu comme moyen d'expression de quelque chose de son monde interne. Le soignant enveloppera alors de paroles cette activité (sans pour cela interpréter au sens psychanalytique), guidant si nécessaire l'enfant mais sans se polariser exclusivement sur des acquisitions ou des résultats à atteindre, selon des progressions étroitement déterminées car « nous sommes amenés, face à cet enfant à admettre, supporter même, que ces acquisitions demeurent conditionnées par l'évolution de la vie relationnelle » (M. Bernes-Simon, 1, p. 417).

C'est sur ce dernier point que devra porter l'intérêt du soignant, d'autant plus qu'il se trouve totalement impliqué dans la vie relationnelle de l'enfant. La somme d'affects et les réflexions qu'il pourra ramener de cette expérience de relation avec l'enfant au travers d'un jeu ou d'une activité sera exploitée, travaillée lors des réunions : réunions de supervision qui permettent au soignant de travailler, avec un psychanalyste extérieur à l'institution, ce qui se passe dans sa relation à l'enfant, réunions de synthèse partagées par l'équipe pluridisciplinaire et qui permettent de faire le point sur l'évolution de l'enfant. Le matériel et les jeux sont donc utilisés dans les lieux de vie comme support de relation, sans exclure le fait qu'ils puissent contribuer, au fur et à mesure de la progression de l'enfant, à exprimer sa créativité ou à développer certaines acquisitions de sa part. La gamme de matériel mis à la disposition des enfants est très étendue, excluant les objets dangereux, fragiles et non réparables rapidement ainsi que certains jeux ou jouets trop complexes (jeux électroniques, circuits de voitures électriques...) qui nous semblent capables d'induire chez l'enfant plutôt un repli qu'une ouverture sur son environnement. Il s'agira plutôt d'utiliser des jouets solides (cubes, jeux de construction, voitures, poupées, animaux, jeux de dinette...), mais aussi du papier, des crayons, des feutres, de la peinture, des ciseaux adaptés, ainsi que de la pâte à modeler et certains jeux d'eau (petits récipients), utilisables au lavabo qui existe en général dans chaque lieu de vie.

Mais l'enfant psychotique ou autiste, dont le fonctionnement psychique est sous l'emprise de mécanismes psychotiques prévalants, est loin d'avoir toujours la « disponibilité psychique » suffisante pour participer avec le soignant à un jeu ou à une activité. Le soignant sera confronté dans le lieu de vie tout comme dans le parc en

« récréation » ou au moment du repas, à l'angoisse, à l'agressivité, au repli, à l'inhibition de l'enfant ; en quelque sorte à l'expression brute de la souffrance et de la maladie de l'enfant : dans ces situations il importe que le soignant puisse répondre à travers sa compréhension de l'enfant, par des gestes éducatifs appropriés qui garantissent le maintien d'un lien.

Le soignant face à la souffrance de l'enfant

Cette souffrance va pouvoir s'exprimer de différentes manières : sous une forme manifeste, par l'angoisse ou l'agressivité, mais aussi sous une forme latente par le repli autistique et l'inhibition. Cette forme latente de souffrance pourra devenir manifeste si le soignant fait effraction de manière incontrôlée dans ce qui constitue pour l'enfant un mécanisme de défense contre un monde extérieur qu'il perçoit comme dangereux et dont il se protège.

Il s'agira pour le soignant, en premier lieu, d'être capable d'accueillir en lui les manifestations de l'enfant. Ceci nécessite de la part du soignant qu'il soit lui-même familiarisé quelque peu avec son propre fonctionnement psychique, sa propre souffrance et capable de développer une capacité d'empathie suffisante. L'empathie se définit (au sens de Bettelheim) comme la capacité de sentir l'autre en soi sans en être submergé ou atteint au point que cela puisse affecter son propre fonctionnement psychique, sa propre capacité de penser. Il s'agit de la première étape de ce que nous appellerons la fonction de contenant (au sens de Bion) du soignant. Celui-ci, pour accueillir en lui la souffrance de l'enfant, se devra donc en premier lieu, par exemple, de ne pas réagir à l'agressivité par l'agressivité ou à l'angoisse par la fuite. Cette « contenance » ne s'entend donc pas « au sens où on l'entend habituellement de contenance psychique, chimique ou behavioriste qui veut obliger le patient à contenir en lui ce qui justement ne peut, pour l'heure, y trouver place, mais au sens de la rétention dans l'intériorité du soignant des préoccupations que le patient y suscite » (J. Hochmann, 5, p. 149).

Dans un deuxième temps, il s'agira pour le soignant d'élaborer, de travailler ce matériel intériorisé. Ce travail intellectuel réalisé par le soignant, en son for intérieur ou lors des réunions de supervision ou de synthèse, doit amener une transformation de ce matériel brut en éléments pensables, et qui prendront sens au fur et à mesure qu'il sera possible de le mettre en mots, de parler cette expérience thérapeutique.

L'enfant psychotique se trouvera alors face à un soignant capable de supporter sans les fuir les manifestations de sa souffrance, mais, plus encore, capable de les lui renvoyer digérées, supportables, utilisables dans le futur.

Cette capacité du psychisme du soignant sur laquelle s'étaiera, s'appuiera l'enfant psychotique, contribuera, associée aux effets des autres prises en charge, à ce que l'enfant puisse évoluer peu à peu vers un fonctionnement psychique qui lui permettra d'« accéder à une vie relationnelle névrotico-normale tant au niveau du langage que de l'acquisition de connaissances et de l'expression de ses affects » (C. et P. Geissmann, 3, p. 112), ce qui constitue l'objectif premier de l'institution thérapeutique vers l'acquisition de l'autonomie. Si R. Misès se montre plus réservé relativement à une réintégration aussi complète, il n'en souligne pas moins les potentialités que revêtent des approches de cet ordre où il apparaît bien que les échanges éducatifs peuvent devenir les « instruments privilégiés des médiations thérapeutiques » (6, p. 21) qui mènent à des mutations structurales.

L'enfant autiste, replié ou inhibé qui ne manifeste pas toujours de façon patente sa souffrance, bénéficiera tout autant de cette capacité du soignant et du lieu de vie qu'il pourra investir d'une fonction suffisamment protectrice au point qu'elle lui permettra d'évoluer vers un fonctionnement psychique plus propice à une activité relationnelle.

Le soignant face au groupe d'enfants psychotiques et autistes

Nous nous sommes jusqu'ici intéressé à ce qui se passait dans le lieu de vie entre un soignant et un enfant psychotique ou autiste, mais il s'agit d'articuler ce fonctionnement avec une vie de groupe. Les soignants se trouveront face à la difficulté de devoir être en relation, autant que possible, avec chacun des enfants, sans privilégier celui qui exprime une demande, ou, au contraire, celui qui s'isole et ne semble rien attendre du soignant. Les deux soignants doivent être capables de s'entraider ; cela peut permettre qu'à un moment donné le premier prenne en charge individuellement un enfant qui exprime une demande ou une angoisse, pendant que le second rassure ou rassemble le reste du groupe. Il lui sera souvent difficile de réunir les enfants autour d'une activité commune, il devra parfois adapter celle-ci en fonction des possibilités de chacun des enfants. Il devra protéger aussi chacun des enfants d'un surcroît d'agressivité ou d'angoisse qui pourrait survenir dans le groupe. La communication entre les deux soignants devra leur permettre de repérer dans leur fonctionnement ce qui pourrait tendre au rejet ou au surinvestissement d'un enfant en particulier. Les affects très forts que suscite la relation à l'enfant psychotique et autiste rendent difficile la résolution de certains problèmes de ce type ; il apparaît nécessaire, selon notre expérience, de mettre en place un travail de mise en commun et d'analyse dans des réunions de supervision, avant qu'apparaissent dans le groupe des tensions trop importantes. Ces réunions spécifiques ne se substituent en rien aux réunions institutionnelles d'équipe où, comme l'écrit R. Misès, se mettront en place : « acquisition d'un langage commun, respect des apports de chacun sous une forme qui se trouve orientée par sa

pratique, interrogations sur l'emploi des instruments éducatifs les mieux appropriés » (6, p. 28).

Les soignants face aux inquiétudes et à la souffrance des parents

Il nous est apparu que les parents des enfants pris en charge à l'hôpital de jour s'interrogeaient (ou nous interrogeaient) régulièrement sur ce qui se fait ou se passe dans les lieux de vie. Cette interrogation est d'autant plus légitimée par le fait que la prise en charge des enfants par les soignants constitue, se veut être, une prise de relais des parents dans leur relation à l'enfant. Mais il s'agit d'un relais pris par des professionnels et qui a une vocation psychothérapique et non celle de se substituer aux parents.

Cependant, nous comprenons tout à fait qu'il puisse être difficile pour des parents, à un moment donné, d'accepter que leur enfant soit confié à des « inconnus, professionnels de la relation » qui sont censés connaître des solutions aux difficultés qu'ils vivent quotidiennement dans leur relation à l'enfant psychotique. Nous comprenons tout autant que la prise en charge de l'enfant par les soignants, cette prise de relais dans leur relation à l'enfant, puisse tout à fait les soulager en les déchargeant en partie d'une souffrance parfois extrême. Et si ce fonctionnement en relais ne permet pas souvent aux soignants d'expliquer aux parents ce qu'ils font ou partagent avec leurs enfants dans les lieux de vie, leur approche « professionnelle » des enfants leur permet d'appréhender, de rencontrer, de comprendre en partie ce qui peut être de la souffrance et des angoisses éprouvées par les parents d'un enfant psychotique ou autiste.

Le projet psychothérapique de l'hôpital de jour, tel que nous le vivons dans notre institution (4), prend en compte cette souffrance et l'angoisse des parents. Ainsi, au-delà du contact que tout soignant peut établir avec les parents, nous avons mis en place une petite équipe qui travaillera plus spécialement avec les parents lors d'entretiens de soutien psychothérapique réguliers. Ces entretiens vont permettre aux parents de partager avec un soignant leur inquiétude, leur souffrance. Ce travail ne peut être dissocié de celui fait auprès des enfants dans les lieux de vie ou lors des autres prises en charge.

Pour conclure, rappelons que le travail des soignants dans les lieux de vie, tout comme chacune des autres prises en charge dont va bénéficier l'enfant psychotique ou autiste soigné à l'hôpital de jour, ne prendront sens que liés par le travail institutionnel de réflexion et de synthèse effectué par l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire de l'hôpital de jour.

Bibliographie

- 1 - Bernes-Simon M. (1992), Quelques réflexions sur la fonction soignante à l'hôpital de jour, In *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, n° 8-9, août-septembre 1992, p. 415-420.
- 2 - Geissmann C. et Geissmann P. (1983), *L'Enfant et sa psychose*, Paris, Dunod.
- 3 - Geissmann C. et Geissmann P. (1991), Etude psychanalytique des modèles identificatoires en institution thérapeutique pour enfants psychotiques, In *Journal de la psychanalyse de l'enfant*, n° 10, *Identifications*.
- 4 - Geissmann C. et Geissmann P. (1994), L'équipe des familles : une médiation nécessaire, communication au colloque de Nancy des 29 et 30 septembre 1994 : *Coopération entre les acteurs de la santé mentale et les familles d'enfants autistes et psychotiques. Les itinéraires jusqu'à l'âge adulte*.
- 5 - Hochmann J. (1980), Le soin psychiatrique à la recherche d'une spécificité, in *Spécificité de la psychiatrie*, Caroli François, Masson, p. 139-152.
- 6 - Misès R. (1993), *La Cure en institution*, Paris, ESF, 2^e édition.

La communication facilitée : Porte-parole des autistes

Anne-Marguerite Vexiau

Spécialisée depuis une quinzaine d'années dans la prise en charge des troubles de la communication chez les autistes, j'ai expérimenté différentes approches pour entrer en relation avec ces enfants.

Je les ai engagés dans des échanges ludiques, j'ai accroché leur regard, provoqué chez eux la surprise et le rire. J'ai exercé leurs capacités de perception visuelle et auditive, travaillé l'imitation verbale et gestuelle, utilisé la musique comme soutien aux apprentissages. Pour leur permettre d'exprimer de manière conventionnelle leurs désirs et leurs besoins fondamentaux, j'ai développé de manière progressive et structurée la parole pour ceux qui le pouvaient. Un langage par gestes, par signes ou par images pour les autres, selon les capacités de chacun.

Je crois avoir encouragé l'envie de communiquer et recherché le plaisir des enfants à travers toutes ces activités.

Toutefois, les limites de ce travail m'apparaissent plus clairement depuis que j'ai découvert la communication facilitée. Le « langage » appris entre nous était restreint et j'étais fréquemment obligée de deviner ce qu'ils voulaient dire. Comment déchiffrer

sans se tromper leurs mots particuliers, leurs gestes ou leurs attitudes bizarres ? Que ressentaient-ils réellement ? Quelles étaient leurs attentes ? Que comprenaient-ils exactement ? Quelles connaissances enregistraient-ils ? Étaient-ils capables de raisonnement ? Pourquoi ne parlaient-ils pas ?

La communication facilitée m'a donné des éléments de réponses à ces questions. Depuis que mes patients peuvent exprimer ce qu'ils pensent grâce au langage écrit, il s'est instauré entre nous une relation qui ne ressemble en rien à celle que nous avions établie auparavant. Jamais je n'aurais imaginé qu'un jour une telle connivence s'installerait entre nous.

La communication facilitée

Apparue dans différents pays en même temps, c'est en 1987 que la communication facilitée a été développée en Australie par Rosemary Crossley comme une stratégie de communication. Elle est actuellement répandue dans de nombreux pays. J'ai commencé moi-même à l'introduire en France en 1993, après avoir suivi pendant un mois la formation complète proposée dans le Queensland (Australie).

La communication facilitée est un procédé qui permet à la plupart des personnes privées de parole ou parlant mal d'apprendre à s'exprimer en tapant à la machine avec un doigt. Un partenaire appelé « facilitateur » soutient la main du patient aussi longtemps qu'il en a besoin. Les autistes apprennent aussi à désigner des images ou des mots écrits pour faire des choix. Répondre en désignant OUI ou NON sur une carte, pouvoir choisir ses aliments, ses activités, les personnes avec qui on désire aller, représente déjà un accès à la liberté.

Le geste de facilitation

Le geste de facilitation sert en partie à remédier à l'apraxie, c'est-à-dire à l'incapacité à exécuter des mouvements volontaires planifiés. Il aide à dépasser les troubles neuromoteurs observés par différents auteurs depuis des années chez les autistes : gel du mouvement, lenteur, coordination pauvre, postures anormales des mains, etc. (Maurer et Damasio en 1982, Wing et Atwood en 1987).

Le partenaire aide le sujet à replier les doigts en arrière pour isoler l'index, soutient son poignet lorsqu'il manque de tonus musculaire. Il retient son bras en arrière pour freiner l'impulsivité et éviter les persévérations. Des techniques de balancement l'aident à initier le mouvement et à le poursuivre. Pour l'aider à taper à la machine, le

partenaire fait passer le sujet du mode volontaire au mode automatique : celui-ci n'a plus besoin de chercher ses lettres sur le clavier ni de programmer les mouvements qu'il doit faire pour atteindre les touches. Plus on l'entraîne dans un rythme rapide, plus l'expression des idées se fait facilement.

Le but de la communication facilitée est d'entraîner le sujet à taper de manière autonome en diminuant régulièrement le soutien. Ralph Maurer considère la communication facilitée comme un échafaudage que l'on démonte progressivement. Sans geste de facilitation, l'enfant n'arrive généralement à taper qu'une succession de lettres sans signification. Chaque mot nouveau nécessite un apprentissage. « Sans ta main, » tape un enfant de quatre ans, « je suis perdu parmi les milliers de lettres. »

Avec un partenaire expérimenté, le sujet a une impression de facilité qui l'étonne lui-même. « Mille mots dansent devant moi, » tape une adolescente, « et je danse au milieu d'eux comme une danseuse de magnifique gala. » Il se fixe sur la forme visuelle du mot et fait moins de fautes d'orthographe. Il mémorise le clavier avec une rapidité déconcertante et n'a plus besoin de le regarder lorsqu'il tape. « Je regarde la mémoire du clavier qui dessine des lettres dans ma tête », tape un autiste.

Il semble également que la proximité physique permette au sujet de fonctionner à niveau supérieur de communication et d'utiliser l'équipement moteur, sensoriel et même les mots de son partenaire. Ce sont des phénomènes qu'il faut étudier. Certains de mes patients commencent à taper seuls de courtes phrases concrètes, mais ne peuvent exprimer ce qu'ils ressentent au plus profond d'eux-mêmes que lorsque je leur tiens la main. Le geste de facilitation a également une composante émotionnelle très forte. Il faut à la personne autistique de nombreuses années d'entraînement avant qu'elle puisse se passer de tout contact physique. Le sujet prend quelquefois le dos de la main de son partenaire pour le faire taper à sa place, comme il le fait pour d'autres activités : il fait alors preuve d'une assurance, d'une rapidité et d'une précision remarquables. Le facilitateur peut aussi poser sa main sur celle du sujet pour le faire écrire ou dessiner.

L'apprentissage de la lecture

La lecture peut s'apprendre sans enseignement structuré. Il est vraisemblable que tous les enfants savent lire beaucoup plus tôt qu'on ne le croit. Les moyens de contrôle ne mesurent l'acquisition de la lecture qu'à partir du moment où l'enfant peut articuler des sons en rapport avec les graphies qui composent les mots, ce que la plupart des autistes n'arrivent pas à faire. J'ai reçu un bon nombre d'enfants autistes de trois ans

et demi et quatre ans qui savaient taper à la machine et répondre à des questions qu'ils lisaient des yeux.

Il est reconnu que les autistes possèdent des capacités visuo-spatiales très développées. Ces capacités semblent être en relation avec la densité anormalement élevée de neurones que l'on retrouve dans leur système limbique, siège de la mémoire et des émotions (M. Bauman et T. Kemper). Beaucoup ont un livre à la main qu'ils feuilletent très rapidement. Ils raffolent des émissions télévisées comme « Les chiffres et les lettres » et accourent pour regarder les spots publicitaires où le mot est généralement prononcé en même temps qu'il apparaît à l'écran. Il est vraisemblable que les autistes développent des compétences particulières pour compenser leurs déficits. Certains ont acquis des mécanismes de lecture rapide : « Je lis le milieu de la page et je vois toute la page. Pour lire un livre je garde les mots importants dans ma tête et je perds les petits mots. Le moment le plus difficile, c'est lire dans l'ordre parce que je ne sais pas tourner les pages. »

J'ai essayé, par hasard, la technique de communication facilitée avec un enfant « normal » de quatre ans, possédant un très bon langage verbal, et n'ayant bénéficié d'aucun apprentissage de la lecture : il a tapé des choses bouleversantes sur la séparation de ses parents et qui se sont trouvées vérifiées. « Reste avec moi, a-t-il tapé, pour que je te di que je souffre. » Jamais il n'avait parlé de sa souffrance. Il a toutefois été incapable de « relire » à voix haute les mots qu'il avait tapés. Nous avons encore beaucoup de choses à découvrir chez l'enfant normal avant de comprendre les autistes.

Ce que pensent et ressentent les autistes

Nous en étions bien souvent réduits aux suppositions quant au fonctionnement mental des autistes. La communication facilitée permet de mieux comprendre les déficits sous-jacents à leurs troubles. Certains professionnels disent qu'ils refusent de communiquer ; d'autres qu'ils n'accèdent pas au langage verbal parce que celui-ci est trop abstrait et symbolique pour eux et qu'ils n'ont rien à dire.

En fait, les autistes expriment leur grande envie de parler : « Je me lapiderai pour partir pour l'au-delà parce que je veux parler avec ma voix. » Ils expliquent qu'ils n'arrivent pas à articuler les sons : « Le plus dur, c'est de gesticuler les lèvres et la langue. » Ils éprouvent généralement un grand plaisir à communiquer par la communication facilitée : « Je batifole sur le clavier et je vagabonde sur les touches. Je plie de plaisir en écrivant des choses avec toi. Je veux vieillir avec toi pour te dire les choses que je pense de la vie et de l'amour. »

Tout en ayant l'air indifférent aux personnes qui les entourent, ils expriment leur attachement et leur reconnaissance. Ils réalisent l'ouverture et la transformation profonde que leur donne la possibilité de s'exprimer : « Grande vie de donner la vie à des sans vie. Mon esprit se déroule. La chaleur de vie devient dense et forte car je revis dans mon corps et dans ma grave tête. Je pense que tu es la divine déesse de la liberté. »

Ils souffrent de leur incapacité à se contrôler : « Je ne peux pas m'empêcher de faire des choses défendues, je pense que la folie c'est la mort de l'individu. Je tape irrésistiblement sur les carreaux. Je cours après mon corps et je ne peux pas le rattraper. »

Ils sont conscients de leurs limites : « L'autisme est très grave et très invalidant parce que le travail reste une impossibilité. Je sais que je n'arriverai pas à servir de femme avec un mari parce que je suis autiste et je ne pourrai pas avoir d'enfants. »

Ils expriment une grande souffrance : « Vache de vie, misère, je suis dans la mélasse, je suis pourri, mille choses me massacrent. » Un enfant autiste de douze ans écrit avec moi : « La maladie fait humilier, la maladie fait martyr, la maladie me fait mourir, la maladie fait rire les autres, la maladie me lamine, la maladie me ridiculise. » Puis il tape : « Je limite le grand malheur d'être autiste en tirant le mal de ma tête. » Je lui ai demandé ensuite l'activité qu'il voulait faire, et il a tapé : « mourir. »

Résultats

Les résultats que j'obtiens correspondent sensiblement aux statistiques établies dans certains pays qui pratiquent la communication facilitée. En trois ans, j'ai reçu 170 patients âgés de treize mois à cinquante-neuf ans : 144 autistes purs ou apparentés avec troubles associés (épilepsie, cécité, surdité, encéphalopathies diverses, syndrome X fragile), 8 trisomiques 21, 4 dysphasiques, 4 syndromes de Rett, 2 scléroses tubéreuses de Bourneville, 2 enfants polyhandicapés grabataires, 2 IMC, 1 patient atteint de la maladie d'Alzheimer, 3 alexies :

- 149 ont tapé des phrases lors de la première évaluation.
- 18 après quelques semaines à plusieurs mois d'entraînement.

Au total : 167 patients ont réussi à taper des phrases, soit 98 % de réussite.

Aucune sélection n'a été faite parmi les patients qui m'ont été adressés. Même les autistes déficitaires sont capables de s'exprimer par la communication facilitée. Dans les tests, on attribue généralement leurs échecs à l'incompréhension alors qu'ils mettent en évidence des troubles des fonctions de l'exécution, c'est-à-dire des difficultés dans la planification et l'organisation d'une tâche. Avec la communication facilitée,

on s'aperçoit que l'étiquette « bas niveau » est donnée chez des sujets dont les troubles des fonctions motrices et exécutives entravent la réalisation du geste et le développement de l'autonomie. Cette étiquette est abusivement généralisée aux aptitudes intellectuelles. Je reçois des autistes très déficitaires qui tapent avec moi des idées abstraites et élaborées et s'intéressent à la politique, à la biologie ou à l'astronomie.

La communication facilitée peut aussi aider les autistes verbaux dont le langage est pauvre, écholalique ou persévératif. On s'aperçoit de l'énorme décalage qui existe entre ce qu'ils arrivent à dire et ce qu'ils ont l'intention de dire. « Malgré moi je dis des choses lancinantes. » Ou encore : « La parole est une dépitante falsification de ma pensée. » Comme les gestes, la parole est impulsive, non contrôlée. Ces troubles évoquent le registre aphasique. L'expression écrite est toujours supérieure à l'expression verbale. Le langage intérieur est structuré et je n'ai jamais noté d'inversion pronominale à l'écrit.

Valeur thérapeutique de la communication facilitée

De nombreux autistes changent quand ils peuvent enfin s'exprimer. Les modifications que j'ai pu observer tiennent également au nouveau regard porté sur eux. Les autistes manifestent une plus grande joie de vivre et vont davantage vers les autres. Leur regard est plus intense et soutenu, l'envie de communiquer peut s'accroître et la parole s'améliorer. Ils ont plus d'initiative, cherchent à être plus indépendants et autonomes. Certains tolèrent mieux le changement, d'autres sont moins agressifs.

Dans quelques cas, les parents et les éducateurs ont pu observer des changements spectaculaires du comportement en rapport direct avec ce que les autistes avaient tapé. Un adolescent cesse de s'automutiler le visage après un dialogue devant un miroir : « Je ne me reconnais plus, je vois une bille de clown. » Une adolescente sort d'une période dépressive après avoir expliqué que sa mère croyait qu'elle était malade et qu'elle allait mourir. Un enfant fait de gros progrès en propreté après avoir exprimé son angoisse de tomber dans le trou des W.-C., etc.

Avec la communication facilitée, les autistes peuvent dire où ils ont mal, pourquoi ils se sont mis en colère, quel cadeau ils veulent pour Noël, où ils ont envie de partir en vacances. Ils donnent leur avis sur les méthodes et les activités qu'on leur propose, et souffrent du manque d'activités intellectuelles : « Je fais des journées d'autiste, elles sont faites de choses filandreuses et inutiles. » Ils écrivent des lettres et des poèmes.

Les parents parlent d'une nouvelle naissance ou d'une résurrection. Les liens entre parents et enfants changent, ceux avec leurs frères et soeurs également. Un projet de

recherche destiné à évaluer la valeur thérapeutique de la communication facilitée vient de commencer. Il est soutenu par le ministère de la Santé.

Validation de la communication facilitée

Tant que le sujet a besoin qu'on lui tienne la main, il est nécessaire de s'assurer que c'est bien lui qui est l'auteur de la communication. La raison majeure pour laquelle cette méthode est encore très controversée, c'est que certaines expérimentations scientifiques mises en place pour la valider se révèlent souvent négatives.

Ces tests consistent pour le sujet à taper avec la communication facilitée le nom d'images ou d'objets que le facilitateur ne voit pas. C'est un exercice qui ne les motive pas vraiment : « Je me fous de ton petit jeu », tape une enfant de quatre ans, « urgent de faire le travail. » Lorsqu'ils sont en présence d'observateurs, les patients sont exposés à une situation non familière et stressante : « J'ai le trac, je ne peux pas le dire parce que je vais me tromper. » Enfin, ils présentent des troubles graves de l'évocation des mots qu'ils peinent à retrouver dans leur mémoire surchargée d'informations mal hiérarchisées : « Grand vide, le mot ne vient pas. » Comme les autistes verbaux de haut niveau, ils ne savent pas répondre à des questions alors que leur discours spontané peut être élaboré. « La conscience et l'intention bloquent les mécanismes », dit Donna Williams. Après des semaines d'entraînement laborieux, ils commencent à donner de bonnes réponses.

D'autres moyens permettent de valider la méthode : au cours de la conversation, le sujet donne des informations à son partenaire que celui-ci n'avait aucune chance de connaître. Dans une séquence de lettres que son fils a tapée avec moi, une maman danoise retrouve la phrase : « Nous jouons musique » en danois. Une enfant écrit : « Ecorchure au pied. » J'enlève la chaussure et la chaussette, son pied saignait légèrement. Un adolescent tape : « Je veux dire à maman que je garde le très beau chat » alors qu'un chat venait d'être trouvé dans son jardin. Tel autre fait allusion à un accident de voiture qui s'est produit quatre ans auparavant : « Catastrophe la Peugeot a versé dans le fossé. »

Les limites et les écueils de la communication facilitée

Si la communication facilitée représente un outil exceptionnel pour entrer dans le monde des autistes et leur ouvre une porte fabuleuse, elle ne doit pas être considérée comme un remède miracle. Les autistes ne sont pas des personnes intactes à qui il ne

manque que la parole. Il existe une immaturité de la structuration de la pensée qui se traduit notamment par une grande suggestibilité et une difficulté pour détacher leur pensée de celle de leur partenaire. Le langage n'est pas toujours très cohérent, même par écrit.

Un des écueils de la communication facilitée est d'interpréter de manière hâtive les écrits : les autistes ne connaissent pas toujours le sens des mots. « J'utilise ce mot parce que je le trouve joli ou pour montrer que je sais des mots difficiles. Je joue avec les mots moratoire de mourir », tape un autiste de douze ans. « Je ne sais pas ce qu'ils veulent dire, mais je pense que les mots sont libres de dire ce qu'ils veulent. » Il est également hasardeux de rechercher à l'intérieur d'une séquence de lettres parasites un message significatif. On peut inventer n'importe quoi.

Les autistes cherchent souvent à attirer l'attention sur eux et accusent parfois à tort. Il ne faut pas prendre tout ce qu'ils écrivent au pied de la lettre, sous prétexte que « c'est écrit ». D'autre part, il existe probablement une part de projection inconsciente de la part du facilitateur qui est difficile à mesurer. Exploiter les écrits à des fins judiciaires représente l'écueil majeur de la communication facilitée. Des procès en cascade aux Etats-Unis ont fait régressé l'évolution de la méthode dans ce pays.

La communication facilitée ne doit pas être utilisée comme une technique isolée. Il subsiste malheureusement une dissociation importante entre les aptitudes intellectuelles des autistes et leur capacité à réaliser les actes de la vie quotidienne. Les autistes peinent toujours à avoir un comportement acceptable en société. Même s'ils peuvent s'exprimer par la communication facilitée, ils restent hypersensibles aux bruits, submergés par des stimulations sensorielles qu'ils ont du mal à analyser. Ils sont incapables de réaliser ce qu'ils voudraient faire ou de s'exprimer au moment où ils veulent. Ils sont prisonniers d'un corps qui ne leur obéit pas. Ils se sentent agressés par des personnes de leur environnement qui les tolèrent mal. Tous ces facteurs engendrent des troubles du comportement. La communication facilitée représente un premier pas qui leur permet d'être reconnus, d'avoir le désir de changer et de mobiliser toutes leurs ressources pour le faire. Mais elle ne dispense pas de toute l'éducation nécessaire à l'acquisition d'une meilleure autonomie. Chaque geste de la vie quotidienne doit continuer à leur être appris sans relâche. La communication facilitée doit être resituée dans tout un contexte éducatif et thérapeutique.

Conclusions

La communication facilitée m'a appris à aller au-delà des apparences : au-delà de l'aspect physique, des expressions du visage, du langage verbal et des gestes souvent

inadaptés et incontrôlés. Elle m'a encouragée en me donnant la preuve que les autistes sont profondément aimants et reconnaissants. Qu'ils sont attentifs et emmagasinent des connaissances, même s'ils paraissent indifférents. Elle m'a fait découvrir un univers de souffrance.

Si cette méthode permet de mieux comprendre l'autisme, elle ouvre aussi un champ de recherche exceptionnel et fait approcher de plus près les mécanismes qui régissent le langage, la parole, l'apprentissage de la lecture, la vision, la représentation mentale, le niveau de conscience, etc.

Toutefois il n'est pas possible d'attendre d'avoir compris tous les processus qui entrent en jeu dans la communication facilitée pour tendre la perche aux autistes et leur apprendre à communiquer. Il existe encore trop peu de professionnels motivés et formés pour répondre à la demande croissante des parents. Malgré son apparente facilité, le facilitateur doit s'entraîner un très grand nombre d'heures avant d'être efficace et de pouvoir transmettre la technique aux parents.

Mais la joie de devenir porte-parole de ceux qui n'ont jamais pu s'exprimer est inestimable !

Bibliographie

Hill D. et Leary M. (1993), *Movement Disturbance : A clue to hidden competencies in persons diagnosed with autism and other developmental disabilities*, Madison, Dri Press, 32 p.

Bauman M. et Kemper T. (1994), *The neurobiologie of Autism*, Baltimore et Londres, The Johns Hopkins University Press, 14 p.

La communication facilitée (1995), conférence à l'UNESCO organisée par Autisme Ile-de-France, Paris, *Bulletin de liaison spécial de l'association Autisme Ile-de-France*, 24 p.

Sellin B. (1995), *Une âme prisonnière*, Paris, Laffont (collection Réponses), 208 p.

Vexiau A.M. (1996), *Je choisis ta main pour parler*, Paris, Laffont (collection Réponses).

Brèves réflexions sur la communication facilitée

Sylvie Tordjman et Michel Botbol

A l'occasion d'un séjour d'un an au Yale Study Center (Etats-Unis), l'un d'entre nous (S. Tordjman) s'est rendu régulièrement dans une école pour enfants autistes où était utilisée très largement la Communication facilitée. A partir de cette expérience, nous allons tenter d'apporter quelques brefs éléments de réponse à diverses questions.

L'équipe éducative de Benhaven aux Etats-Unis estime que la Communication facilitée a été utile pour près de la moitié des trente-six élèves autistes ou présentant d'autres handicaps accueillis dans leur école ; l'autre moitié est restée « non répondeuse ».

Comment interpréter les résultats jugés positifs ?

Il est sûr que la Communication facilitée permet, aussi bien aux parents qu'aux équipes soignantes, de réinvestir l'enfant, de le considérer « autrement ». La Communication facilitée présente donc l'avantage, comme toute nouvelle technique, de relan-

cer la dynamique relationnelle et l'attention portée à ces enfants ; par-là même, elle peut exercer déjà un réel effet thérapeutique.

Plus précisément, certains auteurs suggèrent l'existence chez les autistes de difficultés d'intégration de l'information verbale, alors qu'ils pourraient accéder à une meilleure intégration de l'information visuelle : la capacité à lire serait alors présente dans la capacité de parler (Oppenheim, 1974).

Pour d'autres partisans de cette méthode, c'est le contrôle volontaire du mouvement qui serait en cause, tant pour ce qui est des mouvements amples que des mouvements fins comme ceux permettant la parole. Les autistes seraient apraxiques et ne pourraient exécuter un mouvement sur demande ; ils n'arriveraient ni à l'initier, ni à le poursuivre, ni le stopper. La Communication facilitée pourrait remédier à ces troubles neuromoteurs en procurant un support émotionnel et un contact physique qui, comme chez le parkinsonien, permettraient d'initier le mouvement. Cependant, selon Jacobson, Mulick et Schwartz (1995), il n'existe aucune étude scientifique qui permette de soutenir ou d'invalider l'hypothèse de l'apraxie dans l'autisme. Il reste donc à démontrer que l'autisme est une pathologie relevant seulement d'un trouble neuromoteur de l'expression verbale, non lié à des perturbations spécifiques globales.

La validation de la Communication facilitée est-elle possible ?

Les Australiens ont utilisé des casques à écouteurs portés par le facilitateur et le patient : lorsque la même question est posée, aussi bien au facilitateur qu'au patient, la bonne réponse apparaît sur l'écran ; mais quand le facilitateur entend une question différente de celle arrivant dans les écouteurs du patient, la concordance des questions-réponses chute alors brutalement. Sur plus de quinze études scientifiques passées en revue (objectivables et standardisées), aucune n'aboutit à un résultat probant (Jacobson, Mulick et Schwartz, 1995). Les mêmes auteurs remarquent que les aspects positifs de la Communication facilitée reposent sur des observations publiées seulement aux Etats-Unis et uniquement dans des journaux de vulgarisation.

De plus, quand on remplace le facilitateur auquel l'enfant est habitué par une personne qu'il ne connaît pas, la Communication facilitée cesse de « fonctionner ». Les partisans de la technique répondent sur ce point par les arguments suivants :

- le facilitateur doit développer une réelle empathie avec le patient pour que la Communication facilitée puisse s'établir. Cette relation d'empathie se construit progressivement et n'existe donc pas d'emblée avec un facilitateur inconnu du sujet. Or, « l'assistance physique, non associée à une assistance émotionnelle, n'est pas la Communication facilitée » (A. Kurtz, 1992). Certains parlent même de phénomènes

de télépathie apparaissant entre le patient et le facilitateur. A partir de là, ils suggèrent qu'il faut apprendre au facilitateur à brouiller son esprit pour que le sujet pense par lui-même. Ils en réfèrent à l'hypothèse de la *théorie de l'esprit* (Uta Frith) selon laquelle « les autistes ont d'importantes difficultés à distinguer leur propre pensée de celle des autres » ;

- confronter le patient à un facilitateur nouveau peut être source d'anxiété inhibitrice. De façon plus générale, en voulant tester le sujet, on le place dans une situation de stress. « Le scepticisme inhérent aux tests de validation entrave la relation d'étayage et d'assistance émotionnelle si importante pour le succès de cette technique. » (A. Kurtz, 1992).

Lorsqu'on s'interroge également sur le fait que des enfants qui n'ont jamais appris à lire puissent pointer de leur doigt les lettres du clavier, écrire des phrases entières, voire des poèmes, ou formuler des assertions du type : « Je veux entrer à Yale », les facilitateurs répondent que la lecture peut s'apprendre sans enseignement structuré. Ainsi, pour les partisans de la méthode, la validation n'est pas démontrable puisque les sujets sont non testables et que les épreuves de contrôle sont, de toute manière, non adaptées.

En définitive, dans l'état actuel des travaux sur la question, certains considèrent que le facilitateur dirige, ou pour le moins influence, la communication du patient : selon E. Schopler, « La Communication facilitée est juste une forme de ventriloquie ».

De façon plus nuancée, on constate que la Communication facilitée se revendique comme apportant la preuve scientifique de l'existence d'une pensée et d'un langage chez les sujets autistes. Elle s'appuie pour cela sur des théories d'actualité comme la *théorie de l'esprit*, la théorie d'une meilleure intégration de l'information visuelle ou celle de troubles de l'initiation du mouvement qui pourraient renvoyer à des anomalies cérébelleuses. Mais le paradoxe de la Communication facilitée est que, tout en se désignant comme une méthode scientifique, sa validité n'a toujours pas été démontrée et les voies par lesquelles elle exercerait ses effets demeurent obscures.

Références

Jacobson J.W., Mulick J.A., Schwartz A.A. (1995), A History of Facilitated Communication. Science, pseudoscience et artiscience, *American Psychologist*, 50 (9), p. 750-765.

Kurtz A. (1992), On testing for validity, New England, *Newsletter on Facilitated Communication*, volume I, n° 1.

Oppenheim R. (1974), *Effective Teaching Methods for Autistic Children*, Springfield, II : Charles C. Thomas.

L'aide aux parents

Catherine Grand-Wittwer

Je me propose, dans ce court article, de mettre l'accent sur cinq formes d'aide aux parents qui ont été importantes pour notre famille. Je n'ai donc pas la prétention d'être exhaustive sur ce sujet ni d'exprimer le point de vue de tous les parents d'enfants autistes.

Nous sommes les parents de Muriel, qui a maintenant onze ans. A l'âge de seize mois, elle a été l'objet d'investigations très complètes à l'hôpital cantonal de Genève. Les médecins ont découvert à cette occasion la très forte myopie de notre fille et conclu par un diagnostic rassurant : elle n'avait qu'un simple retard de développement, qui allait se résorber.

L'aide pratique

Pour combler ce retard, et en particulier le retard moteur – car Muriel ne marchait pas – j'ai recherché l'aide d'une personne du Service éducatif itinérant. Ce fut une

expérience extrêmement importante pour moi. Cette personne venait à domicile travailler avec notre fille une fois par semaine. Elle m'a initiée à la technique de la guidance des mains (Affolter), à des jeux didactiques et corporels. Elle m'apporta ainsi une grande aide sur le plan pratique.

De plus, pour la première fois, j'avais le sentiment que quelqu'un d'autre que mon mari et moi s'intéressait à cette enfant. Avant, en dehors de nous, elle n'avait pas d'histoire, elle n'existait pas. A l'extérieur, je n'avais rien à raconter, puisqu'il n'y avait pas d'exploits, qui sont souvent les sujets de conversations des mères au parc. J'ai eu l'impression que cette personne m'aidait à faire exister Muriel. L'enfant devenait quelqu'un à part entière parce qu'il était l'histoire de plusieurs.

Et ce n'était pas seulement une aide pour notre fille, mais aussi une aide pour moi. Pour la première fois, quelqu'un écoutait ce que je disais, ce que je ressentais. Cela m'a aidée dans cette période très difficile où je me retrouvais seule, avec un enfant qui ne manifestait pas de plaisir à être avec nous, qui ne créait pas le contact. C'était le rejet total, à chaque instant, jour après jour. J'avais l'impression que moi aussi, petit à petit, je me fermais, que je perdais la parole. Comment, en effet, parler à un enfant qui ne vous dit rien, ne réagit pas ? Le silence s'installe, c'est presque inévitable. Cette personne a rompu la solitude et m'a permis de mieux reprendre les fils de ma relation avec Muriel. Ce fut très stimulant.

Malheureusement, après une année, quand notre fille est entrée dans un hôpital de jour, cette intervention a pris fin. Ce qui fut regrettable parce que les problèmes à la maison demeuraient. Il aurait fallu que ce soutien se poursuive. En effet, nous avons besoin d'une aide spécifique pour tous les apprentissages (propreté, habillement, vie sociale, etc.) face auxquels nous sommes démunis. La manière de fonctionner ou de ne pas fonctionner d'un enfant autiste nous déroute complètement. Le savoir et le soutien d'une personne expérimentée sont indispensables pour progresser avec l'enfant.

L'aide psychologique

Une autre aide qui me semble importante se situe au moment de l'annonce du diagnostic – quand il y a annonce, ce qui est loin d'être toujours le cas. Il ne faut pas se contenter de donner un diagnostic et de renvoyer les parents à leur solitude. C'est les lâcher dans un véritable trou noir. Immédiatement, un travail d'accompagnement doit commencer. Plus vite nous pouvons travailler le deuil de l'enfant normal, la culpabilité qui frappe chaque parent, bref, tout ce qui se passe en nous à propos de cet enfant, plus vite nous sommes capables de mieux gérer cette situation.

Quand Muriel est entrée à l'hôpital de jour à l'âge de trois ans, nous avons pu bénéficier d'un accompagnement psychologique très important. Nous avons rencontré le psychologue attaché à l'institution, une fois toutes les trois semaines. Nous parlions de Muriel, de ce qui se passait à la maison et dans l'institution. Et aussi de nos comportements face à notre fille. Nous nous sommes rendu compte qu'il y avait beaucoup d'attitudes de surprotection de notre part. Ce qui certainement devait l'empêcher de faire des expériences par elle-même. Nous avons appris qu'elle faisait des choses dans le cadre de l'institution qu'elle ne faisait pas à la maison, et réciproquement. Ces discussions nous ont permis, peu à peu, de modifier favorablement notre comportement.

De plus, grâce à ces entretiens, nous avons pu prendre confiance dans le travail de l'équipe. Au début, nous pensions que nous étions les seuls à pouvoir déchiffrer et comprendre les codes de Muriel. Nous nous demandions : comment vont-ils faire pour comprendre Muriel, pour qu'elle soit bien ? Ces sentiments étaient renforcés par le fait qu'il n'y a pas de préparation à l'entrée dans l'institution. Du jour au lendemain, un bus vient prendre notre enfant devant la porte du domicile et vient la ramener le soir, ce qui ne permet pas un contact avec les gens qui s'occupent d'elle. C'est comme si on nous volait l'enfant, selon l'expression de J. Hochmann. Grâce à ces entretiens avec le psychologue, nous avons donc pu faire un travail sur tous ces sentiments et, plus tard, sur d'autres encore. Il faut souligner que ce travail extrêmement important s'est continué pendant les quatre années qu'a duré le séjour de Muriel. Je pense qu'il faut aux parents un vrai soutien, un vrai travail sur les problèmes profonds.

L'aide de l'institution

Pour nous, il est souhaitable d'avoir affaire à une institution ouverte, où les échanges avec l'équipe sont fréquents et réguliers. Ainsi, nous pouvons ressentir l'intérêt que les professionnels portent à notre enfant, le plaisir qu'ils ont à travailler avec elle. La confiance dans l'équipe en est renforcée.

Par ailleurs, nous tenons à savoir ce que fait l'enfant, avec quelle personne elle accomplit telle ou telle activité, dans quel but, avec un plan de la semaine où sont indiquées les différentes activités. Cela nous permet de parler avec notre enfant de la journée passée hors de la maison, et d'avoir ainsi un contact avec elle où nous parlons de quelque chose de réel et qui a un sens. Un autre support indispensable pour la communication est le « carnet » qui passe chaque jour de la maison à l'institution pour revenir à la maison. Parents et professionnels se communiquent ainsi des moments de l'histoire de l'enfant. J'ai ainsi un retour de ces heures qu'elle a passées ailleurs. Cela crée un lien avec les personnes de l'institution, et entre Muriel et la famille. S'il n'y a pas ce carnet, la communication avec elle sera appauvrie. En effet, Muriel n'utilise pour l'instant le langage que pour exprimer ses besoins et pas encore pour communi-

quer de façon plus étendue, par exemple en racontant sa journée. J'insiste personnellement beaucoup sur tout ce qui touche au langage. J'ai vécu des moments difficiles où je me rendais compte que je perdais la parole parce que je ne savais pas de quoi parler. Si je peux avoir des contacts avec les personnes qui travaillent avec Muriel, cela étoffe les conversations que j'ai avec elle.

Par ailleurs, nous tenons à avoir des entretiens réguliers avec la personne responsable de Muriel où, ensemble, nous échangeons les idées, les projets que nous avons pour Muriel et nous fixons les buts pour les mois à venir. Ce travail très enrichissant nous est d'un grand soutien psychologique puisque nous sommes entendus et que nous entendons nos partenaires. C'est d'ailleurs stimulant pour tout le monde d'être partie prenante d'un projet pour Muriel. Enfin, il n'oublie pas les fêtes, où il y a la possibilité de rencontrer les autres parents et les enfants qui sont les copains et copines de Muriel. Et ainsi de tisser des liens.

Le groupe de parents

Une autre aide est celle que les parents peuvent s'apporter entre eux. Nous faisons partie d'un groupe informel de partage et de soutien composé d'une quinzaine de familles. Nous y avons appris énormément de choses sur la façon qu'avaient les autres parents de vivre leur situation. Cela nous a donné beaucoup d'idées. Nous avons aussi pu échanger une foule de renseignements pratiques, des adresses de médecins qui ont de la patience, des dentistes, etc. En fait, chacun est aidé, soutenu par ce petit groupe de gens. Ils comprennent ce que nous vivons parce qu'ils vivent la même chose que nous, même si les enfants sont très différents.

Les relais

Les « relais », autrement dit les personnes qui prennent en charge notre enfant en dehors de la famille ou de l'institution, peuvent aussi apporter une aide précieuse. Ainsi, j'ai systématiquement développé les possibilités d'intégration de notre fille dans des camps organisés par diverses associations, dans les activités du mercredi (jour de congé) à la Maison de quartier, j'ai sollicité l'intervention régulière de bénévoles. Pour Muriel, c'est la possibilité d'une vie dans le tissu social et pour nous un grand réconfort. Je n'insisterai jamais assez sur l'importance de ces relais. En effet, nous ne sommes plus seuls, d'autres personnes portent avec nous l'énorme poids de l'autisme de Muriel. Elles nous donnent ainsi la possibilité de vivre mieux, d'avoir du temps pour nous, pour le couple, pour les frères et soeurs, de nous sentir en forme pour attaquer le quotidien.

De quelques malentendus dans le partenariat avec les parents chez le très jeune enfant

Jacques Hochmann

Le partenariat avec les parents s'impose aujourd'hui à toutes les équipes soignantes. En dehors de cas très particuliers et très rares où une séparation est exigée par l'incompétence ou la toxicité de la famille, tout le monde s'accorde pour reconnaître l'importance du maintien des liens familiaux et donc pour développer une collaboration parents-soignants, aussi bien dans les formules d'accueil à temps partiel que lorsque la pathologie de l'enfant nécessite le recours à un internat¹. Les parents sont dépositaires de l'histoire de l'enfant, et le soin, qui vise à inscrire l'enfant dans son histoire et à l'aider à s'approprier cette histoire, est tributaire de l'apport inestimable représenté par le récit de ses proches.

Un tel récit, qui porte aussi bien sur le présent que sur le passé (celui de l'enfant comme celui des parents eux-mêmes) permet de tisser une sorte de légende originale où les symptômes s'articulent les uns avec les autres et trouvent un sens. Pour que cette mise en histoire soit possible, il est nécessaire d'établir avec les parents un climat

1. Cf., dans ce même ouvrage, le chapitre rédigé par J. Hochmann et R. Misès.

d'entraide et de confiance mutuelle et de dépasser l'interrogation lancinante sur les causes et les responsabilités, ainsi qu'un inévitable sentiment de culpabilité alimenté, par ailleurs, par des malentendus difficiles à éviter. On essaiera ici d'en repérer quelques uns.

Ce sont d'abord des **malentendus culturels**. En arrivant dans une institution de soins, les parents pénètrent, sans l'avoir souhaité, dans une culture étrangère dont le langage, les croyances et les rites leur sont encore inconnus. Comme l'ethnologue, au contact d'une tribu exotique, il leur faut s'accoutumer à une pensée dont ils ignorent souvent la logique et qui peut leur apparaître irrationnelle, voire inquiétante et étrange. Faute de connaître les arrière-plans théoriques qui justifient une pratique ou une parole, ils peuvent les percevoir comme une brusque mise en cause de la manière dont il exercent leur rôle de parents. Une remarque entendue comme anodine par celui qui la fait, une activité conçue comme allant de soi, dans la mesure où elles rencontrent une interrogation anxieuse et sans réponse, dans la mesure aussi où, en référence à l'inconscient, elles dérangent l'ordre habituel des causes et des effets, sont parfois vécues comme des attaques. Dans la culture occidentale dominante, il n'est ainsi pas habituel de laisser se développer la conduite indésirable d'un enfant sous prétexte qu'elle veut peut-être dire quelque chose et qu'avant de la réprimer on cherche à en comprendre la signification. Il n'est pas habituel non plus de voir, au nom de son savoir, un technicien suspendre momentanément son sens commun, et sembler partager une conviction délirante, avoir l'air d'évoquer un fantôme comme s'il était réel, ou encore s'exprimer dans une langue primitive chargée d'images et d'émotions qui est généralement réservée aux rapports d'une mère et de son bébé ou à l'intimité des relations amoureuses. Dans les institutions thérapeutiques, des propos ou des conduites trop proches de la « pensée sauvage » peuvent être reçus par les parents comme des interprétations sauvages, les effrayer et entraîner leur hostilité ou leur rejet. De plus, si tous les parents ont eu une expérience scolaire, s'ils connaissent tous la langue et le rituel de l'école, s'ils peuvent donc s'identifier à leur enfant sur les bancs de la classe et comprendre les tenants et les aboutissants des pratiques pédagogiques, rares sont ceux qui ont été en psychothérapie et qui savent de la psychanalyse autre chose que ce qu'en disent les magazines ou les émissions de télévision. D'où leur perplexité, leur fuite ou leur agressivité, qui les conduisent, dans les cas extrêmes, à réclamer la prescription de tout esprit psychothérapique au profit des seules conduites éducatives qui leur sont plus familières.

Cependant les soignants, face à la culture familiale, sont, eux aussi, en position d'étrangers. Ayant besoin, pour mieux comprendre l'enfant et l'aider, de pénétrer dans l'intimité de la famille et dans ses secrets, bien au-delà de ce qui est habituellement autorisé, ils se retrouvent nécessairement comme des intrus ignorant tout des traditions et de ses usages. En particulier, n'ayant pas, à la différence des parents, partagé la vie

quotidienne de l'enfant autiste ou psychotique, depuis sa naissance, ils ne peuvent comprendre les raisons de comportements, apparemment bizarres, mais élaborés progressivement dans une économie de survie, et qui se justifiaient historiquement. Eux aussi doivent donc se décentrer, éviter de condamner au nom de leurs propres expériences d'enfants ou de parents, chercher à comprendre et donc apprendre une sémantique et une syntaxe familiales à laquelle il leur est, *a priori*, difficile de s'identifier... sauf si eux-même sont parents, frères ou soeurs d'enfants psychotiques, ce qui n'est pas la règle et ce qui peut entraîner, par identification excessive, d'autres difficultés.

À ce malentendu culturel, s'ajoutent des **malentendus psychologiques**. Toute entreprise psychothérapique avec un enfant, qu'elle soit individuelle, groupale ou institutionnelle, développe chez les parents, en dépit de leur demande sincère et de leur profond désir de collaborer aux soins, un inéluctable fantasme de vol d'enfant. Il n'est pas simple de sentir s'éveiller chez son enfant, surtout s'il est avare de manifestations d'intérêt, de gratitude ou de tendresse, un attachement envers son ou ses thérapeutes, qui ressemble, à s'y méprendre, à l'attachement d'un enfant pour ses parents. Même s'ils s'en défendent, même s'ils sont bien informés, les parents peuvent alors estimer qu'un courant d'amour qui leur était normalement destiné est dérivé de sa pente naturelle et s'écoule ailleurs, les privant d'un investissement attendu et qu'ils avaient payé d'avance de leurs efforts, de leurs sacrifices et de leurs souffrances. Même si cette situation ressemble à ce que des parents pourraient, dans les circonstances normales de la vie, éprouver vis-à-vis des grand-parents ou des oncles et tantes, une mère vis-à-vis d'un père ou réciproquement, il y manque toute la récupération associée au contexte des relations intrafamiliales. Ici, l'affection de l'enfant sort de la famille. Il peut s'ensuivre, pour les parents, un sentiment conscient ou inconscient que l'enfant a été victime d'une séduction et, par conséquent, un besoin de contrôler ce qui se passe dans la séance de psychothérapie ou dans l'institution. Souvent, les parents transforment ce trouble sur un mode plaisant qui les aide à l'assumer. « J'aimerais être une petite souris et me glisser pour voir ce qui se passe ». Mais dès qu'ils ne trouvent pas, dans l'humour, des possibilités de distanciation, quand surtout l'état de l'enfant stagne et que des progrès ne viennent pas, en diminuant leurs inquiétudes, justifier les détournements d'affection, leur malaise se manifeste autrement. Parfois, ils prolongent, plus que de coutume, les moments des accompagnements, réclament davantage d'entretiens avec les soignants, paraissent même, dans certains cas, vouloir prendre la place de l'enfant en thérapie ou multiplient les reproches à la mesure de leur déception. Ils accusent ainsi les soignants de favoriser des comportements régressifs, de défaire les acquisitions qu'ils ont patiemment obtenues, de donner à l'enfant de mauvaises habitudes alimentaires ou des aliments qui leur font mal, de ne pas veiller à la propreté, d'égarer les vêtements, voire de ne rien faire et de se contenter d'observer sans communiquer leurs observations. Tout en se plaignant d'une rétention d'informations,

ils se sentent alors dévalorisés par des attitudes où ils croient sentir la critique ou même le mépris.

Les soignants, idéalement, devraient pouvoir déceler, derrière ces récriminations, l'expression d'espérances trahies et d'un amour blessé. Ils devraient être capables alors de dépasser des réponses au premier degré, de contenir et d'élaborer leurs réactions de prestance ou de défense. Malheureusement, ils sont souvent, eux aussi, assaillis par des difficultés spécifiques qui peuvent les rendre temporairement aveugles à celles des parents. Pour pouvoir soigner un patient, il est indispensable de s'identifier à lui, de ressentir, autant que faire se peut, ce qu'il ressent, d'essayer de voir le monde comme il le voit, d'imaginer les autres comme il les imagine. C'est ce qu'on appelle l'empathie. Avec un enfant autiste ou psychotique, la démarche empathique n'est pas évidente. Elle trouve sur sa route de nombreux obstacles liés à l'étrangeté de l'enfant, à l'énigme de ses gestes ou de ses propos, au caractère d'emblée incompréhensible de ses réactions, au sentiment contagieux de vide et d'inanité qu'il suscite autour de lui et qui entraîne chez l'autre haine et rejet. Pour surmonter cet obstacle, pour dépasser des émotions négatives qui l'angoissent et parasitent son travail, le soignant peut être tenté, par une sorte de fuite en avant, de verser dans une relation fusionnelle, une « illusion duelle » où il s'imagine seul au monde capable d'aimer, d'aider et de comprendre cet enfant-là. La haine déniée est alors déviée vers l'extérieur. Le mal n'est plus dans l'enfant, victime inconsciente des autres, mais dans la famille, dans la société, à l'école, partout... sauf dans la relation soignante promue comme parfait et unique modèle de relations humaines capables de tenir en échec l'autisme et la psychose. Cette relation fusionnelle est hors du temps, hors de l'histoire et du discours. Le soignant qui s'y perd n'a rien à en dire. Sur ce qui s'y passe, il maintient le secret ; comme s'il craignait qu'un regard tiers ne vienne en souiller la pureté rédemptrice. Quand il ne renvoie pas tout simplement à un sentiment dépressif d'incompétence et d'inefficacité, le refus des soignants d'échanger avec les parents sur leur travail est souvent lié à cette phobie du contact, parfois drapée, sous des prétextes fallacieux, en une suffisance (pseudo-) psychanalytique. Il arrive aujourd'hui qu'elle se transforme en son inverse, procédé défensif connu que la psychanalyse désigne du terme de « formation réactionnelle ». Obscurément tenté de fuir les parents et coupable d'éprouver cette tentation, le soignant, au contraire, se précipite à leur rencontre, soit en s'absorbant dans le démontage de l'histoire des parents et de la dynamique familiale plus que dans le soin à l'enfant, soit en partageant, sans nuance ni réserve, son vécu, ses émotions voire sa vie personnelle avec les parents, soit en contractant avec les parents sur un mode de pure amitié où il risque de perdre sa spécificité et de se retrouver dans une situation ambiguë, source de malentendus.

Pour tenter de dépasser ces malentendus et pour inaugurer un partenariat fécond, diverses méthodes peuvent être proposées. Aucune n'est parfaite, aucune n'est exclu-

sive mais toutes doivent prendre en compte, sans les nier ni les refouler, les difficultés structurellement inhérentes à la situation.

Le travail individuel avec les parents, en particulier la multiplication des relations informelles entre les parents et les soignants favorisent les identifications mutuelles et une certaine restitution. Il ne s'agit pas de rendre aux parents le contenu d'une séance de psychothérapie ou d'une journée dans l'institution. Ce serait oiseux, en partie irréalisable, et, du reste, les parents comprennent, la plupart du temps, la nécessité, pour l'enfant, de maintenir un espace privé, un « jardin secret ». Leur véritable demande est ailleurs. Quand un parent demande à un enfant, au sortir d'une séance de psychothérapie, s'il « a bien travaillé avec la dame » ou quand il demande à la thérapeute « comment ça s'est passé », ce n'est pas tant pour atteindre un impossible savoir que pour retrouver une partie de l'affection perdue. Des propos simples de la part de la thérapeute qui manifeste sa compréhension, sa sympathie, son intérêt suffisent, dans bien des cas, à désamorcer une quête d'informations à laquelle nul ne saurait répondre. Dans ces moments de dialogue spontané, parents et soignants découvrent, par ailleurs, l'analogie des réactions, quelquefois difficiles à accepter, suscitées en eux par l'enfant. Pour les uns comme pour les autres, cette découverte est à la fois un élément de connaissance de l'enfant et de réconfort personnel. En obligeant à prendre en compte ce que l'enfant vit et fait avec d'autres, elle permet de limiter les sentiments de toute-puissance et désamorce les systèmes d'accusations réciproques. Bref, c'est une épreuve de réalité où les uns et les autres se révèlent comme ils sont, avec leurs forces et leurs problèmes et où se négocie l'alliance thérapeutique.

Des rencontres formalisées entre un membre de l'équipe soignante et un parent ou un couple de parents, permettent d'approfondir et d'ajuster les attitudes en face de l'enfant et les rapports entre famille et professionnels. Dans certaines institutions, c'est l'assistante sociale qui joue ici, pour reprendre la métaphore ethnologique, le rôle d'informateur intermédiaire. Elle explique aux parents le fonctionnement et les règles de l'institution, en même temps qu'elle s'informe (pour en informer l'équipe) des règles et du fonctionnement familial. Ailleurs, ce rôle incombe au responsable médical, pour des « bilans » périodiques où le regard de l'institution sur l'enfant peut être confronté au regard des parents. Ces « bilans » permettent également aux médecins de prendre connaissance des stratégies réparatrices ou éducatives développées par les parents, de les interroger et éventuellement de les soutenir par son intérêt. Dans certains cas, ce travail évolue vers une « thérapie » familiale, terme peut être discutable, car il sous-entend un rapport soignant-soigné, alors qu'il s'agit plutôt d'une exploration commune des difficultés de la famille en relation avec les difficultés de l'enfant.

Dans les réunions de groupe assurées par des professionnels, les parents peuvent trouver, à travers l'expérience d'autres parents, une nouvelle manière d'approcher leurs problèmes et une communauté de destin qui apaisent leur sentiment de solitude et

d'abandon. En groupe, ils se sentent mieux à même de présenter à l'institution leurs interrogations et leurs critiques, de réclamer l'information à laquelle ils ont droit. Pour les soignants, ces réunions sont l'occasion d'expliquer leur action et les présupposés qui fondent cette action. Ensemble, parents et soignants peuvent encore élaborer dans ces réunions des projets communs où les parents retrouvent pleinement un rôle actif de partenaire. Ces réunions sont à distinguer de la pratique associative. Si les soignants ont tout avantage à collaborer avec les associations de parents qui ont joué, ces dernières années, un rôle essentiel de formation permanente en les sensibilisant, beaucoup mieux que par le passé, à la détresse des familles, si les associations ont, de même, intérêt à enrichir leur réflexion de la contribution des professionnels, il importe de ne pas mélanger les deux démarches et de maintenir l'autonomie de chacune d'elles. Eviter la confusion est encore la meilleure manière d'éviter les malentendus.

Les approches multidimensionnelles chez l'enfant : institutions spécialisées et actions en réseau

Jacques Hochmann, Roger Misès

Les recherches poursuivies ces dernières années, aussi bien dans une perspective clinique psychanalytique que dans le champ des sciences cognitives et de la psychologie du développement, ont permis de progresser dans la connaissance de l'autisme et des psychoses infantiles et de proposer des pratiques nouvelles. Ces orientations novatrices se sont matérialisées dans les textes administratifs les plus récents qui dépassent l'opposition classique entre la catégorie de malade et la catégorie de handicapé, censées relever de dispositifs distincts¹. Cette dichotomie est aujourd'hui radicalement récusée au profit d'un partenariat élargi, articulant de façon souple les interventions d'ordre thérapeutique, éducatif, pédagogique et social, et prenant en considération la dimension psychopathologique parallèlement à celle des déficiences, incapacités et désavantages sociaux, les deux plans entrant en interaction mutuelle tout au long de l'évolution. Sur ces bases, se développent des actions multidimensionnelles posant des questions nouvelles : d'une part, le mode d'articulation entre les divers intervenants, oeuvrant dans des domaines distincts mais complémentaires, d'autre part, le choix des supports qui apparaissent les mieux adaptés pour la réalisation d'un projet individua-

1. Circulaires du 9 décembre 1992 et du 27 avril 1995.

lisé, établi en concertation avec les parents. Sur le terrain, récemment encore, la distinction apparaissait claire entre les actions purement ambulatoires et d'autres, qui se déroulaient en institutions spécialisées, internats ou externats. Ces repères se trouvent remis en question par l'avènement d'organisations en réseau, utilisables dans la majorité des cas. Elles permettent de maintenir l'enfant au plus près du milieu familial, en prenant appui, selon les cas, sur une institution spécialisée ou sur les supports destinés aux enfants normaux (crèche, jardin d'enfants, écoles). A côté des membres des équipes de santé mentale, interviennent des personnels éducatifs, pédagogiques, médico-sociaux appelés à tenir pleinement leur place dans l'étayage et la réalisation des projets.

Ainsi conçu, le réseau est à envisager à la fois dans une dimension transversale orientée vers la coordination des différents modes d'intervention mis en jeu simultanément, et dans une dimension évolutive prenant en compte les réaménagements favorables que les approches multidimensionnelles peuvent introduire. La réduction des symptômes et des mécanismes psychopathologiques les plus contraignants, l'amélioration de l'autonomie, l'accès aux apprentissages, l'amorce d'une réintégration sociale peuvent en effet autoriser le passage progressif d'une structure sanitaire vers une structure à caractère médico-social, voire, dans les cas les plus heureux, vers la vie normale ou quasi normale. Si dans l'accompagnement du sujet, enfant ou adolescent, une continuité d'action s'impose, elle s'associe désormais à une modulation des moyens mis en oeuvre et impose, le plus souvent, une diversification progressive des supports utilisés, spécialisés ou non. Ces orientations rompent résolument avec l'assignation définitive dans un lieu précis de soins et d'éducation qui fixait inévitablement des limites à l'exploitation des acquis exprimés au fil du déroulement de la prise en charge. A travers ces profonds remaniements, les questions relatives aux institutions spécialisées ne peuvent être opposées à une pratique de réseau, dans la mesure où la majorité des enfants autistes et psychotiques évoluent aujourd'hui de façon assez positive pour que cet élargissement des modalités d'intervention soit possible, dans la mesure aussi où l'institution spécialisée elle-même obéit désormais aux mêmes principes fondateurs que des modalités d'intervention plus légères.

Les principes fondateurs

Les dispositifs en réseau, quelle que soit leur forme, s'appliquent à toutes les variétés de l'autisme et des psychoses de l'enfant. Ils se prêtent aux aménagements qu'impose la diversité des structures et des modes d'expression. Cependant, dans cet exposé, on illustrera les principes qui les guident en envisageant plus particulièrement les interventions auprès de sujets pris dans des organisations dominées par les traits de la série autistique (syndrome de Kanner et formes avoisinantes).

Comme l'étude des institutions nous l'a appris, l'autisme est un trouble de la communication qu'on pourrait envisager comme « contagieux ». La fréquentation des enfants autistes induit, en effet, chez leurs interlocuteurs, une tendance à s'enfermer dans une conception et dans des pratiques exclusives de toutes autres. Il est possible que l'âpreté des conflits, qui ont opposé récemment et opposent encore aujourd'hui les tenants de telle ou telle approche (thérapeutique, éducative, etc.), ait quelque chose à voir avec cette contamination par un mode de pensée dominé par la double tentation de l'indifférenciation et du clivage.

Ces deux termes méritent une halte.

1. L'autiste vit dans un monde homogène. Il impose à son environnement une « sameness » (selon le terme de Kanner), une persistance dans l'immuable, où tout revient au même, où les différences sont gommées, où l'imprévu et le significatif sont bannis. La répétition ritualisée des comportements, leur caractère stéréotypé, l'absence de réponse à l'insolite – ou la violence de ces réponses qui engage de manière préventive à éviter tout insolite – forment comme un bruit de fond lancinant et enveloppant dans lequel l'esprit s'engourdit.

2. L'autiste, en même temps, se coupe de toute relation. C'est l'« aloneness » également bien décrite par Kanner. Ceux qui essaient de le rejoindre dans sa « forteresse » et de partager des sentiments et des paroles avec lui se sentent peu à peu, à leur tour, coupés du monde et soumis à un véritable bombardement d'émotions, lors de toute tentative de contact ou d'ouverture. Il peut leur arriver d'être comme fascinés et attirés dans un abîme de solitude où l'unique solution, pour survivre, est d'imaginer qu'on est seul à posséder la capacité de comprendre et d'aider cet enfant-là.

Ainsi, parfois, se constituent des sortes d'isolats familiaux ou professionnels, crispés sur une souffrance sourde, mais où la vie se déroule sans trop de heurts à condition d'ignorer résolument le reste du monde. Le changement n'a pas droit de cité.

Dans un tel contexte, les différentes procédures thérapeutiques, rééducatives ou éducatives ont peu de chance d'être efficaces isolément. Une psychothérapie, une rééducation orthophonique ou psychomotrice, un module éducatif de telle ou telle obéissance, juxtaposés les uns à côté des autres, sans aucune communication entre eux et sans lien organique avec le milieu familial finissent par se ressembler et par s'assembler en une série inerte où le rituel thérapeutique ou éducatif vient renforcer le rituel autistique. L'enfant la parcourt inlassablement, de manière circulaire, en répétant et en suscitant autour de lui les mêmes attitudes. Il s'allume dans un lieu à l'occasion d'une activité puis s'éteint pour se rallumer dans un autre, en annulant toute transition. Par opposition au film d'une existence placée sous le signe de l'écoulement continu et de la

durée, on a parlé de « fonctionnement en diapositive » pour décrire cette manière de se situer hors du temps.

Une hypothèse

Les recherches cliniques des vingt dernières années ont validé l'hypothèse selon laquelle, pour traiter un enfant autiste, il était d'abord nécessaire de mettre en échec, dans la structure même du dispositif, les mécanismes d'homogénéisation et de clivage que l'enfant entretient autour de lui. La linguistique offre ici une métaphore utile. On sait que les différents mots de la langue n'ont de sens que dans la mesure où ils s'opposent aux autres mots. Le mot « table » n'a de sens que parce qu'il s'oppose au mot « chaise ». Le « blanc », c'est ce qui n'est pas « noir » etc. La langue est formée d'oppositions sémantiques. Mais, en même temps, elle articule ces oppositions pour construire des phrases gouvernées par une syntaxe. Si l'on veut introduire l'enfant autiste dans un univers de communication, et plus précisément dans le monde du langage, il faut lui offrir un cadre institutionnel lui-même construit comme un langage, c'est-à-dire formé par un ensemble d'unités spatio-temporelles et de pratiques qui s'opposent les unes aux autres de manière significative et qui s'articulent entre elles en réseau.

Dans la pratique, quelle que soit la forme du dispositif institutionnel (institution à plein-temps ou à temps partiel), cette hypothèse a deux conséquences :

1. Elle engage chaque membre du collectif soignant et éducatif à avoir toujours présent à l'esprit un « ailleurs », à ne jamais oublier qu'il n'est pas seul au monde avec le sujet autiste mais que d'autres viennent de s'en occuper ou vont le prendre en charge. Chaque activité, chaque particule du dispositif ne prennent ainsi sens que par rapport à d'autres qui les précèdent ou les suivent et s'en différencient. La psychothérapie, c'est ce qui n'est pas de l'orthophonie, le soin, c'est ce qui n'est pas de l'éducation, le temps institutionnel, c'est ce qui n'est pas la vie familiale ou sociale. Il importe que chacun des moments qui rythment la vie de l'enfant ait ainsi sa spécificité, et que ceux qui en sont les garants sachent maintenir cette spécificité face aux efforts formidables que l'enfant déploie pour effacer les différences. Le psychologue doit résister à la tentation de devenir un éducateur, l'éducateur de se confondre avec le psychologue, l'enseignant de soigner ou le soignant d'enseigner et les parents doivent rester des parents. Les méthodes qui prétendaient les transformer en thérapeutes ou en éducateurs professionnels semblent aujourd'hui discutables. Il convient, au contraire, de les raffermir et de les requalifier dans un rôle de parent distinct de ceux des professionnels qui s'occupent, par ailleurs, de leur enfant.

2. L'autre conséquence de l'hypothèse centrale est l'attention portée aux moments de passage, à la mise en regard de deux activités, de deux moments, de deux personnes ou de deux groupes de personnes spécifiques. Pour poursuivre la métaphore langagière, on peut ici évoquer les conjonctions de coordination, ces petits mots de rien du tout qui articulent entre eux les autres mots et les phrases et qui sont, souvent, les derniers à être acquis dans le développement du langage chez un enfant autiste. Les moments de passage représentent une transition où deux unités du dispositif prennent sens l'une par rapport à l'autre, dans leurs disjonctions (ou, mais), dans leur succession (et), dans leur lien de causalité (donc, car), dans leur exclusion d'une unité tierce (ni), etc. En passant, par exemple, du lieu de soin à l'école et en assistant à un échange d'informations à son sujet entre le soignant qui l'accompagne et l'institutrice qui l'accueille, l'enfant découvre concrètement l'existence de différences entre les deux lieux et la nécessité de les organiser dans une séquence signifiante. Il ne s'agit pas de plaider pour un « tout-dire », une transparence institutionnelle qui éliminerait les jardins secrets, l'intimité à deux, si importantes pour entraîner l'issue hors de l'autisme. Il s'agit simplement, pour faciliter cette issue, d'organiser autour de l'enfant et avec lui une puzzle cohérent où les différentes pièces du dispositif institutionnel s'engrènent les unes dans les autres ainsi qu'avec ce qui se passe au domicile, dans la famille ou chez les substituts parentaux lorsque la famille est défaillante.

Un cas clinique

Benoît, à trois ans, vivait dans un univers amorphe, peuplé d'objets inanimés et de mains secourables, mais vide d'individus entiers. Il n'avait aucun langage et s'absorbait dans d'incessants déménagements par lesquels il accumulait, au centre de la pièce, les chaises, les poufs, les caisses à jouets en un magma indescriptible, un véritable chaos des origines. Confié à une psychologue et à une orthophoniste qu'il rencontrait quotidiennement, chacune pour une heure, il ne les différenciait guère l'une de l'autre et les désignait par les mêmes phonèmes : tata. Les deux professionnelles le recevaient, l'une après l'autre, dans deux bureaux voisins, séparés par une mince paroi à l'isolation défectueuse. Quand Benoît était avec l'une, il pouvait ainsi entendre ce qui se passait chez l'autre. Cette particularité architecturale désagréable n'avait évidemment pas été souhaitée par les concepteurs de l'institution. En l'occurrence, elle se révéla utile. Dans la salle de psychologie, Benoît écoutait l'orthophoniste parler avec d'autres enfants et vice versa. Présente auditivement, absente visuellement, présente-absente à la fois l'interlocutrice-voix de l'autre côté de la cloison se distinguait de l'interlocutrice directe. Il commença alors à les nommer par leurs prénoms respectifs, appelant l'une quand il était avec l'autre. Sans doute la différence des activités, la conscience surtout, que chacune avait, d'occuper une place différente et complémentaire par rapport à l'autre facilitaient cette distinction. Peu à peu, Benoît

accédait au langage oral puis écrit ; en même temps il apprenait à reconnaître les angoisses qui le traversaient.

Sa thérapeute avait pris l'habitude de venir, parfois, le chercher à la maison et de prendre ainsi le temps de dialoguer avec sa mère. Celle-ci un matin lui raconta un incident dramatique de la veille. Nicole, la petite soeur, était dans un coin de la salle de séjour, caressant calmement sa poupée tout en suçant son pouce. Benoît s'était soudain précipité sur elle, lui avait arraché la poupée des mains et l'avait féroce­ment griffée au visage. La mère, en faisant ce récit, était encore très émue. Benoît écoutait, apparemment sans réagir. La thérapeute après avoir tenté de consoler la mère prit alors congé et conduisit Benoît dans son bureau pour sa séance du jour. Quelques instants plus tard, Benoît est assis dans des coussins, sa thérapeute est près de lui, ils sont paisibles. Soudain Benoît s'écrie « T'as pas peur du loup ! ». Encore pleine du récit de la mère et supposant Benoît également imprégné de ce récit, la thérapeute raconte alors à son tour une histoire. Hier, Benoît a vu Nicole qui était calme, tranquille, comme Benoît l'est à présent. Alors, le loup-Benoît s'est réveillé et s'est jeté sur Nicole pour la dévorer et Benoît a eu peur. Mais maintenant que Benoît est bien, auprès de sa thérapeute, il n'a plus peur du loup. Benoît écoute encore avec intérêt, mais ne dit toujours rien. La séance se poursuit jusqu'à son terme et la thérapeute accompagne ensuite Benoît chez l'orthophoniste. Alors se produit un événement surprenant : Benoît se tourne vers sa thérapeute et lui demande : « Raconte encore l'histoire de Benoît et du loup. » La thérapeute s'exécute et raconte à nouveau, cette fois pour l'orthophoniste, ce qui s'est passé la veille, ce que la mère lui a raconté et ce qu'elle-même a raconté à l'enfant. Ainsi se met en place un emboîtement de récits, un récit de récits successifs où un événement, apparemment insensé, l'agression de la petite soeur, s'intègre et prend sens dans une trame narrative, un réseau d'histoires.

A quelques semaines de là, Benoît montrera qu'il sait garder les souvenirs et en faire son profit. La scène se passe dans un groupe bihebdomadaire composé de cinq enfants et de trois adultes, et que Benoît fréquente régulièrement. Ce jour-là, le groupe a invité la psychothérapeute de Benoît, comme cela arrive parfois. Un des enfants du groupe s'est retiré dans un coin. Il suce son pouce et tripote un objet. Il semble heureux et calme. Les adultes du groupe savent que Benoît supporte mal ce genre de spectacle. Ils le surveillent du coin de l'oeil, le voient se raidir, prêt à l'attaque. Mais soudain, contrairement à ses habitudes, Benoît se détend, regarde sa thérapeute, a un petit sourire et s'exclame : « Voilà le loup qui revient » ! Le plaisir de l'évocation lui a permis de transformer l'angoisse en la nommant.

La constitution d'une histoire commune et la découverte des métaphores

L'angoisse qui submerge par à-coups paroxystiques l'enfant autiste, lorsque son environnement immuable est dérangé – de l'extérieur par un changement subit ou de l'intérieur par l'émergence d'un besoin ou d'un désir impérieux – ne peut en effet être mise en mots. Elle est, selon l'expression du psychanalyste anglais Wilfred Bion, « nameless », innommable. On peut faire le choix strictement éducatif, pour prévenir les attaques d'angoisse, de construire un environnement structuré qui évite au maximum les événements imprévisibles et expose progressivement l'enfant à de petits changements, selon une graduation méthodique, de manière à l'amener à s'habituer peu à peu aux modifications extérieures et à les tolérer. Ce choix fut celui proposé aux Etats-Unis, il y a une vingtaine d'années, par le programme Teacch. Il a l'inconvénient de ne pas prendre en compte les changements intérieurs, les irrptions pulsionnelles (le « loup » de Benoît) qu'il ne peut prévoir ni maîtriser et qui, inévitablement, le débordent, obligeant alors à recourir à des moyens de contention ou de répression. Les progrès que les recherches psychanalytiques, comme les sciences cognitives, ont apportés à la compréhension de l'autisme permettent, aujourd'hui de dépasser ces difficultés.

Si l'angoisse, chez l'autiste, est si violente, c'est parce qu'elle est incompréhensible, parce qu'elle surgit comme une déchirure dans l'existence, qu'elle rompt la continuité des processus psychiques. Les chercheurs cognitivistes de Londres (U. Frith, S. Baron-Cohen, A. Leslie, F. Happé) (2) ont mis en évidence chez un certain nombre d'autistes un défaut de « théorie de l'esprit », c'est-à-dire une incapacité à attribuer à autrui des états mentaux, et donc de faire des hypothèses sur les motivations et les intentions de leurs interlocuteurs. Un autre chercheur londonien, P. Hobson, attribue ce défaut à une carence dans le partage émotionnel précoce entre la mère et l'enfant, carence qui peut fort bien être liée à une difficulté biologique fondamentale de l'enfant à reconnaître les signaux affectifs que la mère lui envoie, mais aussi à un trouble interactif où la recherche d'une causalité unilatérale n'a pas de sens. Le concept psychanalytique d'identification primaire, c'est-à-dire d'appropriation par l'enfant des états mentaux de son partenaire nourricier, peut, avec profit, être rapproché de ces travaux expérimentaux. Des réflexions comme celles de W. Bion, déjà cité, basées sur la cure psychanalytique d'enfants ou d'adultes atteints de troubles graves de la pensée, voisins de l'autisme, conduisent, de plus, à privilégier, parmi ces états mentaux, la rêverie de la mère lorsqu'elle s'occupe de son enfant. Les soins maternels, en effet, ne sont pas uniquement physiques. En faisant la toilette de son bébé, en lui donnant le sein ou le biberon, plus tard en le nourrissant à la cuiller, en lui chantant une berceuse ou en lui racontant, lorsqu'il est plus grand, une histoire avant de s'endormir, la mère (ou le substitut maternel, qui peut être le père) rêve. Un flux vague de pensées la traverse, qui contient aussi bien ses souvenirs (pouvant aller jusqu'à son enfance, ses propres

relations à ses parents, ses jeux de poupées, etc.) que ses projets, ce qu'elle imagine d'avenir à son enfant. Par mille petits signes, par mille petits mots, elle transmet à l'enfant sinon le contenu exact du moins l'ambiance affective de cette rêverie, une sorte de narration intime où les événements viennent s'inscrire de manière sensée, dans une temporalité, c'est-à-dire en gardant à la fois leur caractère de nouveauté (faute duquel il n'y a pas d'événement) et d'intégration dans une continuité familière, (faute de quoi il n'y a pas de temporalité). A cette intégration, à ce classement par rapprochements successifs en ensembles significatifs, un spécialiste américain des interactions mère-nourrisson, Daniel Stern, a donné le nom de « constitution des enveloppes prénarratives » (9). Par exemple, le bébé apprend à reconnaître une succession répétitive d'événements et de transformations : l'arrivée près de son berceau de sa mère engourdie encore de sommeil, pleine des rêves et des odeurs de la nuit, dépeignée, qui s'occupe de lui au lever, puis l'abandon passager pendant qu'elle fait sa toilette, son retour, pomponnée et parfumée, le départ à la crèche en voiture, une nouvelle séparation. C'est une petite histoire qui se répète chaque jour et dans laquelle viennent s'inscrire les émotions de la mère, ses soucis et ses joies, ainsi que les sentiments du bébé. Quand quelque chose d'inattendu survient — dans le monde extérieur, dans la vie psychique de la mère ou dans le monde interne en constitution du bébé — ce quelque chose se loge dans l'histoire, comme une perturbation aussitôt digérée, affectée d'une valeur narrative. Maman pense déjà à la raconter à un tiers (le père, des amis, des collègues de travail,...). Cette prénarration, cette anticipation du récit représentent l'état mental de la mère dont le bébé reconnaît l'existence en décryptant des messages infraverbaux, et dont il s'empare progressivement pour en faire son propre état mental, sa propre histoire en gestation, à partir de laquelle il pourra faire des hypothèses sur ce qui se passe dans la tête des autres et construire une « théorie de l'esprit ».

Lorsque ces « enveloppes prénarratives » n'ont pu se constituer ou lorsqu'elle se sont constituées d'une manière trop fragile, tout événement inattendu, interne ou externe, a un effet de rupture. C'est, au sens propre, un traumatisme, c'est-à-dire un afflux de sensations violentes, destructrices et incontrôlables qui doivent être évacuées immédiatement, par les hurlements, l'agitation motrice, l'auto ou l'hétéro-agression. Contre ces traumatismes, l'autiste se protège en organisant des stéréotypies qui entretiennent autour de lui une coquille autosensuelle, et en se fixant adhésivement à des objets fétiches durs et indéformables ou à un environnement immuable. Mais ces substituts d'enveloppes prénarratives ne sont pas efficaces. Ils ne permettent pas de métaboliser la nouveauté.

La pratique de réseau, dont nous avons résumé les grands principes, a pour fonction essentielle de permettre la construction ou la reconstruction d'une histoire commune où la nouveauté pourra être reconnue et acceptée, aussi bien la nouveauté en prove-

nance du monde extérieur, que cette autre nouveauté, infiniment plus désorganisatrice et plus imprévisible, qui provient de l'intérieur. Donner un nom au « loup », assigner à ce loup un espace (la vie psychique de Benoît) et un destin (celui qu'organise temporellement l'histoire), permettre son transport d'un lieu dans un autre (du bureau de la thérapeute au bureau de l'orthophoniste), d'une époque dans une autre (celle de la première narration à celle de l'évocation seconde dans le groupe) sont autant de voies qu'emprunte la mobilisation d'un psychisme figé hors du temps.

Il faut s'arrêter sur ce terme de « transport ». Il se dit, en grec, « métaphora ». La métaphore, depuis Aristote, se définit comme un « transport de signification » d'un mot à un autre, qui lui est lié par une association entre deux idées, entre deux états mentaux. Prenons un exemple classique : « L'homme est un loup pour l'homme ». La notion de férocité est associée, dans l'esprit, au loup. Au lieu de dire que les hommes sont féroces entre eux, on utilise ici un mot concret, qui évoque, en sus, de nombreuses images, des références à des vieilles peurs obscures, des souvenirs de fables, pour transmettre, avec l'idée de férocité, tout le cortège d'émotions qui l'accompagne. Comme le philosophe Paul Ricoeur l'a remarqué, la métaphore est déjà une petite histoire condensée. Les enfants autistes n'utilisent pas les métaphores. Kanner avait noté qu'ils ne faisaient pas de comparaison et prenaient les mots dans leur sens le plus littéral, le plus concret. On sait qu'un enfant autiste peut réagir violemment si on lui dit « Donne-moi la main ». Cette main qui lui appartient, il ne saurait la donner, par crainte de la perdre définitivement. Le psychologue cognitiviste anglais Allan Leslie rapproche cette incapacité à métaphoriser d'une impossibilité à faire semblant. Un très jeune enfant peut prendre un objet, par exemple une banane, et dire « Allô ! » comme s'il téléphonait. Ce « faire-semblant » nécessite la mise en oeuvre d'un processus complexe dit de « découplage » puisque l'enfant doit avoir présentes à l'esprit deux représentations simultanées, à deux niveaux différents. La banane est, et en même temps n'est pas, un combiné téléphonique. On peut rapprocher ce découplage de ce qu'un psychanalyste, Gérard Bayle, appelle le « clivage fonctionnel » par opposition aux clivages pathologiques. L'enfant autiste n'a pas cette capacité de découpler ou de cliver de manière fonctionnelle. La banane, pour lui, n'est qu'une banane, et les bananes n'ont rien à voir avec les téléphones. Le loup n'est qu'un loup, à moins qu'un long travail ne permette progressivement à l'enfant de découvrir qu'il peut être autre chose et de s'ouvrir à l'univers métaphorique.

La pratique de réseau fait alors plus qu'instituer des différences et des articulations, elle permet de reprendre, dans un autre registre, très précisément de métaphoriser, ce qui s'est passé ici ou là. L'agression de Nicole par Benoît a subi une première métaphorisation dans le récit de la mère, puis une seconde métaphorisation dans la séance de psychothérapie. La séance de psychothérapie a été elle-même métaphorisée dans le récit fait, à la demande de Benoît, par la psychothérapeute à l'orthophoniste. Pour

finir, c'est Benoît lui-même qui fait semblant d'agresser un compagnon de jeu et qui métaphorise (c'est-à-dire transporte et transforme) sa violence, dans la séance de groupe, quelques semaines plus tard.

Ces transports successifs permettant à la même pièce d'être rejouée sur une autre scène comptent parmi les avantages principaux du travail en réseau. Une même activité, banale dans la famille, (un repas, un jeu, un loisir) prend, dans un contexte soignant, une autre signification. Traduite dans un autre langage, elle rappelle ce qui n'est pas là, le contexte familial, et a donc une valeur symbolique. De même, il peut arriver qu'avec son institutrice, sa thérapeute ou son orthophoniste, l'enfant fasse la même chose : dessiner, écrire. Ce qui ne serait que morne et inutile répétition devient, dans la mesure où les protagonistes communiquent entre eux pour se différencier les uns des autres et s'articuler les uns avec les autres, passage métaphorique. Le même matériel est utilisé autrement dans un autre contexte et devient donc polysémique. L'enfant se détache peu à peu d'un rapport unidimensionnel et en surface à l'objet pour l'envisager sous plusieurs points de vue en lui attribuant une profondeur et une intériorité, où, si c'est un objet humain, il pourra projeter une « théorie de l'esprit », et qu'il pourra personnifier dans un jeu, si c'est un objet inanimé.

L'observation et le traitement prolongés conduisent alors à remettre en cause le pessimisme des premiers travaux qui considéraient l'absence de théorie de l'esprit comme un handicap définitif. Déjà, aux Etats-Unis, Marian Sigman avait montré que les adolescents autistes, placés dans des conditions favorables, développaient des procédures substitutives qui leur tenaient lieu d'attribution d'états mentaux à autrui. Des recherches en cours semblent montrer que, soignés et éduqués dans un système en réseau, les enfants autistes commencent à développer un embryon de théorie de l'esprit dans une relation singulière avec quelques adultes privilégiés (leur mère, leur psychologue, leur éducateur ou leur soignant de référence). Le travail en réseau en articulant diverses situations individuelles ou groupales entre elles, en métaphorisant continuellement d'une situation à une autre, en reliant toutes ces situations par un lien narratif, tend à ouvrir ces relations privilégiées et à permettre une généralisation progressive de leurs acquis. Ce que nous avons appelé un réseau d'histoires forme alors le fond sur lequel se découpent diverses activités particulières, avec leur technicité propre : la psychothérapie, les rééducations diverses, la pédagogie. Répétons le, faute d'un réseau sous-jacent, permettant de les relier et de les affiner, nous craignons que ces activités n'aient guère de sens pour l'enfant et ne flottent, comme des ectoplasmes, dans un vide informe. Prises, au contraire, dans un travail multidisciplinaire et multidimensionnel, elles deviennent, pour chacun des professionnels, l'occasion d'exprimer sa créativité. Ce n'est pas, en effet, par des recettes données du dehors ou par une froide analyse que l'adulte peut aider l'enfant. Il ne peut le faire qu'à travers un engagement personnel et une participation aux échanges qui, à l'intérieur du groupe

soignant et plus généralement du réseau, est source d'étayage mutuel et de revitalisation. La psychose et l'autisme – on l'a dit – attaquent le fonctionnement mental des interlocuteurs de l'enfant, paralysent ou parasitent les associations d'idées, entraînent des processus de rapproché excessif ou de lâchage négateurs de l'autre comme personne. La pratique de réseau et les nombreuses réunions d'élaboration qu'elle nécessite ont ici un effet antitoxique.

Les dispositifs

Les orientations nouvelles qu'on vient de tracer conduisent à préconiser des supports diversifiés. Nous les décrirons en allant du plus léger au plus contenant.

Les traitements ambulatoires

Durant les premières années, le maintien dans la famille peut être assuré par la coopération entre une équipe spécialisée, provenant d'un secteur de psychiatrie infanto-juvénile ou d'un CAMSP (centre d'action médico-sociale précoce) appuyée par des intervenants du champ médico-social et des thérapeutes ou des rééducateurs éventuellement du secteur libéral. En pareil cas, il importe de veiller à l'articulation harmonieuse d'apports se situant à des niveaux différents : aide psychothérapique, éducative, soutien psychologique et social à l'entourage, travail à domicile. Les difficultés proviennent principalement de confusions de places et de rôles, nées d'interventions qui font une place excessive à une demande particulière au détriment de la saisie d'ensemble. Un travail en équipe peut y remédier par une confrontation régulière et ouverte des points de vue. Dans ces interventions conjointes, l'attention portée à l'enfant dans ses composantes psychopathologiques, ses retards, ses dysharmonies, ses défaillances d'ordre cognitif ou instrumental ne saurait faire négliger les interrelations qui s'exercent dans une constellation socio-familiale élargie. Il convient alors de reconnaître au moment opportun les éléments qui peuvent exercer des effets négatifs, mais il est tout aussi important de repérer, chez l'enfant et dans son environnement, pour les soutenir, les ouvertures positives. Le recours à des lieux d'accueil ordinaires (crèches, jardins d'enfants, classes maternelles) doit être recommandé et assisté par un travail de liaison entre les intervenants spécialisés et les autres professionnels. S'il est conduit dans une perspective active, dynamique, il permet l'accès aux apprentissages ainsi que la mise à l'essai, en situation, des capacités de l'enfant à s'autonomiser et à s'intégrer socialement. Lorsque l'enfant grandit, les mêmes approches peuvent se poursuivre, en continuant à utiliser, de préférence, les lieux d'éducation et de loisirs destinés aux enfants normaux, ne serait-ce qu'à temps partiel. Néanmoins, rares sont les cas d'autisme ou de psychose qui n'exigent pas, au moins pour une période, le re-

cours à des supports spécialisés dont la forme dépend, encore, de l'âge, de la symptomatologie, de la nature des troubles, du contexte socio-familial, sans qu'on puisse fixer de critères très précis. Chaque sujet mérite d'être envisagé dans sa singularité, au regard des moyens dont peut disposer l'équipe, dans la phase actuelle de l'évolution. Rappelons ici que les retards apportés à la mise en place des moyens institutionnels nécessaires se révèlent régulièrement préjudiciables au pronostic à long terme. C'est dire l'importance d'une coopération étroite avec les parents, de façon à ce que, dans un climat de confiance, puisse être envisagée en temps utile la meilleure orientation possible.

Les dispositifs d'accueil thérapeutique à temps partiels

. **L'hôpital de jour**, apparu d'abord dans le XIII^e arrondissement à Paris sous l'impulsion de Serge Lebovici, a représenté une des grandes conquêtes de la psychiatrie publique dotant, à partir des années 70, la quasi-totalité des secteurs de psychiatrie infanto-juvénile. Conçu à l'origine comme une institution à la fois thérapeutique et éducative, il s'est assuré, au départ, le concours d'instituteurs spécialisés de l'Éducation nationale avec l'ouverture, dans ses murs, de classes où la pédagogie venait s'associer avec le travail de soins. Progressivement, il s'est ouvert sur l'extérieur, certains enfants étant scolarisés d'emblée ou secondairement dans les écoles avoisinantes.

. **Les centres d'accueil thérapeutique à temps partiel (CATTP)**, apparus ces dernières années, représentent une innovation particulièrement féconde. Il s'agit de lieux de soins, annexés habituellement à un centre médico-psychologique de secteur. Les enfants y sont accueillis, selon des rythmes variables, par une équipe multidisciplinaire associant des infirmiers et des éducateurs – soignants de base sur qui repose la charge de tisser et d'entretenir le réseau – avec divers autres professionnels, psychologues, psychothérapeutes, orthophonistes, psychomotriciens, travailleurs sociaux, etc. Le CATTP, ayant une vocation thérapeutique clairement affirmée, est placé sous la responsabilité d'un pédopsychiatre qui assure la régulation du travail d'équipe et qui a souvent une mission de conseil et de soutien auprès des parents, en même temps qu'il participe aux soins. Habituellement, chaque enfant a, dans l'équipe, un soignant de référence, garant de son histoire institutionnelle et de la mise en relation des diverses situations et des divers événements qui constituent cette histoire. Les soins comprennent toute la panoplie des traitements disponibles : psychothérapie individuelle et de groupe, psychodrame ou jeux de rôle, rééducations du langage et de la motricité, groupes divers d'activités visant à faciliter des relations entre pairs. Ils sont généralement proposés à chaque enfant sur indication, sous la forme d'un programme individualisé. Surtout, ils sont articulés entre eux comme les mots dans la phrase et cette articulation est concrètement marquée, pour chaque enfant, par de multiples récits qui

s'entrecroisent et où telle attitude dans tel lieu est mise en relation (ou en opposition) avec telle autre dans tel autre lieu.

Avec le développement croissant d'une hospitalisation de jour intermittente, « à la carte », l'hôpital de jour et le CATTP n'ont plus guère de différence, sinon dans la codification administrative et la mesure de l'activité. L'un comme l'autre s'ouvrent sur d'autres lieux différenciés qui leur donnent, par contrecoup, leur spécificité et sont situés au centre d'un réseau articulant plusieurs constituants.

1. C'est d'abord l'école

Les classes thérapeutiques ou intégrées qui se multiplient actuellement sont des classes à petit effectif (cinq à six enfants) confiées à un enseignant spécialisé et situées dans un groupe scolaire ordinaire. Les enfants autistes partagent les récréations et souvent les activités sportives ou les loisirs périscolaires avec les autres enfants. Lorsque leur niveau d'effcience le permet, ils peuvent aussi aller, pour quelques heures, participer à titre individuel à l'enseignement d'une matière de base dans une classe ordinaire. Ils reprennent ensuite, avec l'enseignant spécialisé, ce qu'ils ont appris dans la classe ordinaire. Il arrive parfois que cette intégration ponctuelle, à condition d'être prudente, mesurée et toujours assistée par l'enseignant spécialisé, débouche peu à peu sur une intégration à mi-temps voire, plus rarement, sur une intégration complète. A l'inverse, l'enseignant spécialisé peut recevoir périodiquement dans sa classe, pour une leçon de vocabulaire, par exemple, des groupes d'enfants des autres classes. Cette intégration à l'envers a un effet d'entraînement sur les enfants autistes et peut conduire à la mise en place, plus ou moins spontanée, de tutorat par les enfants normaux.

Dans tous les cas, un travail étroit de coordination entre le CATTP ou le centre de jour et l'école est indispensable. Il peut prendre plusieurs formes : présence épisodique de soignants pour assister un enfant en difficulté au sein de la classe ou pour une activité commune, contacts informels entre le soignant de référence et l'enseignant au moment de l'accompagnement (nous avons dit toute l'importance sur les plans théorique et technique de ces passages), réunions d'élaboration communes entre enseignants et soignants. C'est grâce à ce travail de coordination, à partir de lieux nettement différenciés (lieu de soins, école), que peut se mettre en place le système d'oppositions significatives et d'articulation dont nous avons tenté de montrer l'importance. Il semble en particulier que le temps nécessaire pour aller d'un lieu à l'autre soit ici une variable à prendre en considération. Ce temps permet à l'enfant d'expérimenter concrètement la distance à la fois physique et mentale entre les deux lieux. S'il est occupé par un accompagnement digne de ce nom, c'est-à-dire avec la compagnie d'un interlocuteur capable de mettre en lien, sur un mode narratif, les deux lieux, il devient

central dans la mise en place des articulations intrapsychiques. L'expérience montre toutefois que l'intégration scolaire ne bénéficie pas à tous les enfants. Elle exige, en particulier, un minimum de compétences verbales, c'est-à-dire au moins la possession de quelques mots et leur utilisation à visée de communication. Les enfants sans aucun langage – beaucoup moins nombreux qu'on le croit, dès lors qu'on soigne précocement les autistes et les psychotiques dans un système qui favorise les relations – ont avantage à utiliser (au moins pour un temps) les ressources d'une institution à caractère médico-social. L'IMP participe alors au réseau où il remplace l'école, l'enfant continuant à recevoir, par ailleurs, des soins en hôpital de jour ou en CATTP (ce qui pose parfois le problème administratif délicat des doubles prises en charge).

2. Ce sont ensuite les différents lieux sociaux, culturels ou de loisirs

A partir du lieu de soins, diverses activités, à visée d'intégration sociale, peuvent se développer. Accompagné par des soignants, l'enfant va, par exemple, participer aux activités de garderie ou de centre aéré de son quartier. Il importe alors que l'accompagnant, infirmier ou éducateur soit réellement intégré lui-même dans le centre social et qu'il participe à la garderie ou au centre aéré au même titre que les autres animateurs. S'il venait uniquement pour « son » ou « ses » clients, un ghetto risquerait de se constituer. Présent pour tous les enfants, quoiqu'attentif aux autistes ou aux psychotiques qu'il accompagne, il peut jouer un rôle de médiateur et faciliter l'intégration de l'enfant avec une acceptation des différences. Dans d'autres cas, le lieu de soins servira de base pour la fréquentation d'un club sportif, d'un cinéma, d'un musée. Toutes ces activités ont les mêmes fonctions. Elles visent à éviter l'enfermement dans la répétition, à permettre l'intégration sociale des enfants, et à multiplier les occasions de rencontre avec la nouveauté. Elles apportent donc des matériaux pour l'histoire et le développement des processus de métaphorisation, à condition d'être toujours reprises dans une narration.

3. C'est enfin et surtout la famille

La formule de service de soins à temps partiels (CATTP, hospitalisation de jour intermittente) articulé avec l'école et les centres sociaux, exige beaucoup des familles qui doivent assurer une partie des accompagnements pour entrer en relation avec tous les participants du réseau de prise en charge de leur enfant. Elle laisse davantage de temps libre que d'autres types d'institution et donc nécessite des parents – parfois aidés par des assistantes maternelles – un engagement important. Mais, en même temps, elle redonne à ces parents, souvent déprimés et culpabilisés plus ou moins consciemment par la situation, un rôle actif, non pas un rôle illusoire de pseudo-thérapeute ou de pseudo-éducateur, mais un rôle réel de parents, témoins et soutiens de l'histoire et du développement de leur enfant. Elle nécessite, cependant, un travail im-

portant de coordination entre les soignants, les enseignants et les familles. Les parents apportent aux différents protagonistes du réseau des informations essentielles sur le passé mais aussi sur le présent de l'enfant. Ils aident les professionnels à traduire son langage et à mettre en relation tel ou tel événement de la vie institutionnelle avec tel autre événement de la vie familiale actuelle ou passée. En retour, les professionnels peuvent aider les parents à mieux comprendre un comportement difficile ou mystérieux et à développer des stratégies efficaces pour combattre l'angoisse, la leur comme celle de leur enfant. La famille se trouve ainsi impliquée tout en gardant sa place de famille. Il arrive qu'un réseau parallèle se constitue entre les familles, soit de manière informelle, soit de façon plus organisée : groupes de parents animés par des professionnels, ouverture sur une association.

Par le caractère partiel et discontinu de la prise en charge, le soin à temps partiel oblige à chercher ailleurs d'autres supports éducatifs, culturels, sociaux et surtout familiaux. Il conduit ainsi les soignants à faire preuve d'imagination dans leur tentative pour rétablir un équilibre toujours remis en question. Il en découle chez les enfants comme dans le personnel une certaine dose d'insécurité, de nature positive puisqu'elle mobilise les ressources disponibles en même temps qu'elle protège de la répétition et de l'enfermement dans l'immuable.

Cependant, même appuyé par un réseau aux multiples facettes, souple et disponible, l'accueil thérapeutique à temps partiel trouve des limites, qui tiennent à la nature des troubles de l'enfant et à son contexte socio-familial. Certains sujets réclament, en effet, un dispositif institutionnel plus organisé. De son côté, la famille peut se trouver en trop grande difficulté pour faire face aux exigences qu'impose un soin à temps partiel. Les institutions de jour, cinq jours sur sept, et les internats trouvent ici leurs indications, sans qu'on renonce pour autant, à l'instauration de polarités multiples où s'amorce également un travail en réseau.

Les internats et semi-internats

Dans le champ sanitaire, la rupture est aujourd'hui complète d'avec les dispositifs asilaires ségrégatifs et de simple assistance. Du côté des établissements régis par la loi de 1975, avec la révision des annexes XXIV, les directives les plus récentes fixent également des évolutions dynamiques ainsi qu'une ouverture vers la communauté.

A travers ces réorientations, l'internat comme le semi-internat, s'il garde des indications, voit sa place notablement réduite et s'oriente parfois vers un fonctionnement séquentiel et des expériences d'intégration scolaire qui les rapprochent des dispositifs à temps partiel et nécessitent, là aussi, la mise en place d'un partenariat où la place de chaque intervenant est clairement connue.

Cela dit, des divergences persistent et le champ couvert par les institutions spécialisées dans la prise en charge des enfants autistes et psychotiques est loin d'être homogène.

. Pour certains, l'institution continue à représenter surtout un lieu d'accueil, à temps plein ou à temps partiel, où l'accent est mis sur l'application des moyens éducatifs selon une procédure adaptée mais sans que le cadre institutionnel et les interactions entre les personnes impliquées soient véritablement pris en considération dans leurs composantes dynamiques. Ce point de vue est particulièrement affirmé avec la création d'institutions centrées sur l'emploi exclusif de programmes éducatifs très structurés, comme la méthode Teacch, que d'autres essaient, au contraire, d'intégrer de façon ouverte, dans une approche plus éclectique.

. Un réductionnisme du même ordre se rencontre dans des centres où les éducateurs sont considérés comme de simples gestionnaires de la vie quotidienne et où la fonction thérapeutique est réservée aux seuls psychanalystes, dans le cadre de psychothérapies systématisées.

. D'autres équipes ont tenté de mettre en place des institutions fondées sur le recours aux instruments spécifiques de la psychanalyse (l'interprétation et le manie-ment du transfert et du contre-transfert) étendus au champ de la vie institutionnelle toute entière et utilisée en toute circonstances auprès des enfant, de leur famille et des soignants eux-mêmes. Ces tentatives de psychanalyse tous azimuts se sont générale-ment heurtées aux obstacles soulevés par la perte des repères liés à la dissolution des catégories professionnelles, à l'effacement de la dimension éducative et au défaut évident de contrôle des processus relationnels ainsi induits.

. L'expérience de Bruno Bettelheim mérite ici d'être citée car, en dépit de ses fon-tements psychogénétiques excessifs et contestables, et de l'inacceptable dogme d'un séparation systématique de l'enfant d'avec sa famille, elle a apporté un éclairage très stimulant sur les possibilités de donner sens aux symptômes psychotiques ou autis-tiques et de favoriser, par un travail de supervision précis et intensif, le développement chez les personnes qui ont en charge l'enfant des capacités d'empathie et de réponse adaptée (1). Le travail pionnier de Bettelheim a fait apparaître une authentique fonction soignante de l'institution que les auteurs français ont développée selon d'autres para-mètres théoriques et pratiques (3) (7).

Nous décrivons plus particulièrement l'orientation représentée dans notre pays par la psychothérapie institutionnelle ou cure en institution. Ici, une place entière est donnée aux éducateurs, aux enseignants, aux spécialistes du langage ou de la psychomotricité pour que chacun puisse contribuer pleinement à l'évolution du processus thérapeutique au sens large, dans toutes ses dimensions dynamiques et psychothérapiques. Dès lors,

il n'y a plus de clivage entre, d'une part, les personnes chargées d'organiser la vie quotidienne de l'enfant et un soutien des activités d'apprentissage et, d'autre part, les spécialistes chargés d'appliquer des psychothérapies. Au contraire, toutes les personnes vivant dans l'institution sont impliquées dans le déroulement de la cure, de la façon la plus complète, pour ce qu'elles sont et pour ce qu'elles font. Sous cet éclairage, les échanges à visée éducative ou pédagogique gardent leurs objectifs proposés : accueillir l'enfant tel qu'il est, l'étayer, soutenir ses potentialités et faciliter ses apprentissages, l'aider à s'adapter progressivement aux exigences de la vie sociale. Mais parallèlement, les diverses activités réalisées auprès de l'enfant, aussi banales soient-elles en apparence, peuvent devenir d'authentiques médiations psychothérapeutiques dont il importe d'entrevoir le sens, les effets dynamiques et les conséquences sur le déroulement du processus curatif envisagé dans son ensemble.

La dimension psychothérapeutique ne se confond donc pas avec la transposition sommaire dans l'espace institutionnel d'instruments techniques codifiés (qui gardent par ailleurs, avec leurs indications, leur place spécifique, dont l'écart, par rapport au champ de l'institution, est reconnu). Elle consiste à repérer, dans la vie quotidienne et à mettre en relation significative des conflits et des mouvements, à travers un travail d'élaboration en commun, assez distancié du temps de l'engagement individuel dans la pratique. Dans cette pratique, répétons-le, l'intervenant demeure fondamentalement un éducateur, un infirmier, un enseignant. Certes, dans la conceptualisation de la cure, une place importante revient aux responsables institutionnels qui possèdent une formation psychanalytique. Mais ils sont, en général, peu nombreux, et l'expérience montre que les autres membres de l'équipe participent effectivement de la façon la plus large à la compréhension et à la mobilisation des aspects dynamiques, au repérage des points de blocage ou d'ouverture et sont ainsi capables d'intervenir à bonne distance, pour appuyer les mouvements favorables. Si, dans le travail élaboratif, les apports de la psychanalyse sont en effet essentiels, ils sont loin d'être exclusifs. D'autres supports conceptuels peuvent être introduits, par exemple les théories systémiques ou de la communication et, aujourd'hui, une psychopathologie inspirée des sciences cognitives. Les difficultés d'intégration de ces contributions hétérogènes ne peuvent être niées ainsi que la tendance à recourir alors aux simplifications dogmatiques d'une théorie unique à prétention totalitaire. Mais la visée pragmatique doit l'emporter sans effacer la rigueur du raisonnement.

La trame institutionnelle ainsi offerte à l'enfant n'est pas réductible à un lieu défini par sa matérialité ; elle se distancie aussi du cadre bien délimité de la psychothérapie psychanalytique effectuée sous forme de séances. En fait, ce dispositif tire l'essentiel de sa fonction soignante — et plus précisément psychothérapeutique — de plusieurs paramètres, articulés entre eux, qu'on peut schématiser de la façon suivante :

1. La mobilité et les polarisations multiples de cet ensemble se prêtent à l'avènement de temps et d'espaces ouverts à l'élaboration des moments féconds de la cure, dans un continuum assez lâche pour que l'enfant, tout en étant soutenu, dispose d'une liberté suffisante pour aménager ses modes d'échanges et d'investissements sans être soumis à des intrusions désorganisatrices.

2. A ce premier cadrage, se relie la capacité individuelle de chacun des adultes à soutenir les mouvements de l'enfant, ce qui exige une disponibilité particulière vis-à-vis de sujets massivement touchés dans leur mode d'individuation. Se trouvent privilégiés les registres du soutien, de la maintenance, de la contenance, toutes notions qui s'accordent avec la nature des faits pathologiques relevant d'une cure institutionnelle. Cependant, quelle que soit l'importance de ce qui se rejoue dans un registre primordial, dans l'affrontement aux failles et aux distorsions les plus précoces, il est important d'appréhender les points d'ancrage, les ouvertures, les signes de progrès : ces éléments se dessinent subtilement dans le discours des soignants ou dans la signification donnée aux échanges avec l'enfant, bien avant que ce dernier ne puisse les assumer. Dans cette illusion anticipatrice, on constate que chacun des membres de l'équipe tient une place originale dans une problématique ouverte au symbolique et à l'imaginaire, mais sans que soient pour cela négligés les étayages fondamentaux. L'un de nous a proposé ainsi de distinguer (au moins pour la clarté de l'exposé) deux temps : celui du maternage qui passe par le corps et la prise en charge des besoins matériels, celui du conte où ce qui se vit ensemble est mis en sens, sans que la question soit posée de ce qui revient à l'enfant ou au soignant dans cette élaboration (4).

3. Si l'on est amené à reconnaître, dans le processus curatif, deux versants, l'un davantage orienté vers le soutien, la mise en place des moyens d'une rencontre, l'autre vers une authentique élaboration des investissements mutuels, notamment à travers les réunions d'équipe, on voit qu'il n'y a pas lieu, pour autant, de rattacher le premier au support éducatif, le second ayant seul une fonction psychothérapique : le rapport entre les deux plans est à ressaisir à travers les articulations dialectiques qui se dessinent tout au long du processus curatif.

4. Sur ce fond, tous les enfants ne relèvent pas systématiquement d'une psychothérapie individuelle pratiquée sous la forme habituelle ; on y a recours seulement pour quelques sujets, au moment qui paraît opportun, et l'entreprise reste articulée aux autres paramètres. La thérapie individuelle peut alors contribuer à l'unification des investissements partiels dans un espace délimité où les mouvements de type transférentiel et contre-transférentiel sont plus aisément maîtrisables, sur un terrain où le psychanalyste retrouve le plein appui de ses supports conceptuels (3).

L'accent mis sur les médiations psychothérapiques assurées par chacun des membres de l'équipe ne doit pas faire méconnaître l'importance des fonctions propre-

ment éducatives et pédagogiques exercées dans la vie quotidienne ou dans des activités formalisées : clubs, classes, rééducations. A tous ces niveaux, il faut prendre en considération les difficultés de l'enfant à réaliser des apprentissages et à accepter les exigences inhérentes à la vie en société.

Les investigations cliniques et psychologiques apportent des précisions sur la forme prise, dans l'actualité, par les déficits complexes si souvent présents. Ceci aide à ajuster les actions éducatives et contribue à éviter la répétition des situations d'échec pour soutenir, au contraire, la mise en oeuvre de moyens qui prennent appui sur les capacités du sujet, même si elles s'expriment sur un mode dysharmonique. En effet, les retards, les défauts d'apprentissage s'inscrivent toujours dans un processus multifactoriel : la forme qu'ils prennent à un moment donné exige également une approche multidimensionnelle en veillant notamment à ce que les mesures éducatives n'introduisent pas de réductions préjudiciables. A cet effet, les programmes éducatif ou pédagogique, étroitement déterminés par avance, sont écartés au profit d'un ajustement adapté à chaque enfant et modulé en fonction de son évolution, dans un processus où l'adulte s'appuie sur des instruments spécifiques mais mobilise en même temps, ses propres capacités créatives (5).

Souvent, les refus d'ordre défensif tiennent une place importante ; des connaissances déjà virtuellement utilisables ne peuvent être intégrées dans des ensembles capables de soutenir l'accès à des apprentissages ultérieurs. Il convient donc de proposer des moyens très diversifiés d'expression ou d'échange, tout en assurant parallèlement un équilibre entre les contacts individualisés et les essais de reprise dans les groupes. Au cours de ces tentatives, les éducateurs et les enseignants sont confrontés, tout particulièrement, au danger signalé plus haut d'un rapprocher intrusif, susceptible de réintroduire une simple soumission de l'enfant à une contrainte imposée du dehors et qu'il tend, du reste, à provoquer. Ailleurs, il se fait oublier au point de revivre des situations de détresse où se réactivent des menaces primitives de néantisation. Une attention particulière mérite donc d'être portée au maintien d'une présence réelle de l'adulte et au choix d'une activité capable de soutenir un mouvement exploratoire provenant du sujet lui-même, de façon qu'il expérimente des moyens dont il a déjà, virtuellement, la disposition.

On le sait, tout enfant est appelé à s'approprier les instruments de sa vie mentale qui ne sauraient lui être apportés du dehors. Cela est particulièrement important dans le cadre scolaire où les apprentissages ne reposent pas sur une transmission dans le sens maître-élève mais sur un échange entre deux personnes où l'enseignant est appelé à comprendre la nature et le sens des défaillances de l'enfant, de façon à lui laisser un choix personnel et aussi le temps pour s'engager dans des expériences qui sont susceptibles de réactiver des angoisses profondes. Certains enfants contournent ces angoisses : ils participent à la classe, mais ils se bornent à y reproduire des activités

stéréotypées, comme s'ils cherchaient seulement à maintenir un état d'équilibre où se vérifie une répétition relativement maîtrisée de l'identique. Il est parfois souhaitable de revenir, en pareil cas, à des tâches éducatives qui offrent une dimension créative même si les moyens ainsi mis en oeuvre semblent alors se situer hors du champ des objectifs scolaires traditionnels. Ces aménagements adaptatifs permettent de maintenir entre l'enseignant et l'enfant un lien qui, plus tard, servira d'appui à une reprise vers des apprentissages plus conformes. Ce cheminement est souvent difficile, en particulier avec les psychotiques qui s'opposent à l'intégration des objets de connaissance dans les réseaux de significations où se réalisent normalement les apprentissages scolaires, ces enfants restent fixés à des codes privés que l'enseignant est appelé à reconnaître et à suivre lui-même dans un premier temps. Les capacités de compréhension, de disponibilité qui sont ainsi attendues de l'instituteur peuvent s'accorder avec la directivité et la capacité d'assumer les contraintes que comporte toute pédagogie.

On comprend dès lors que les enfants autistes et psychotiques puissent situer la classe comme un lieu spécifique en raison des activités proposées, de la représentation qu'ils en ont. Ceci contribue à la spatialisation multifocale des lieux investis par l'enfant. Les progrès réalisés dans ces conditions autorisent parfois la fréquentation d'une école à l'extérieur, sans interrompre la cure ; en découle l'établissement de liens assez étroits entre l'équipe institutionnelle et le nouvel instituteur, de façon que ses activités s'harmonisent avec celles qui sont poursuivies dans le centre spécialisé.

Les rééducations du langage et de la psychomotricité peuvent prendre place dans cet ensemble au moment jugé opportun, venant alors soutenir les mouvements positifs qui ont été amorcés par l'action éducative et psychothérapique de base. Les praticiens écartent les techniques codifiées mises en oeuvre dans une perspective purement réparatrice vis-à-vis d'une fonction instrumentale envisagée isolément ; au contraire, ils se situent dans une perspective ouverte, ils prennent, eux aussi, appui sur les expressions spontanées de l'enfant dont ils tolèrent les mouvements régressifs de façon à reprendre les temps manqués dans la visée d'une reconstruction élargie. Plutôt que de rechercher des acquisitions plaquées, on s'efforce par cette voie de soutenir l'éveil de l'enfant et l'accès au plaisir nouveau que comportent des modes de communication de plus en plus libres ; ceci soutient le réinvestissement narcissique et le dépassement des sentiments d'incapacité ou de moindre valeur. Les orientations psychothérapiques ouvertement présentes dans ces actions ne réduisent pas l'importance qu'on accorde à l'acquisition de connaissance, à l'accès aux nouvelles modalités de réalisation, à la meilleure adaptation sociale. Tout au long de ce cheminement, les rééducateurs s'efforcent d'ajuster leurs actions avec celles des autres participants ; ainsi les orthophonistes sont-ils souvent appelés à coopérer de façon étroite avec les enseignants lorsque les progrès dans le langage libèrent des capacités utilisables sur le plan scolaire.

Les relations avec les parents occupent une place essentielle ici. Retenons seulement que les positions extrêmes sont récusées, tant le traitement systématique des parents considérés comme des malades mentaux, que la coupure totale vis-à-vis de la famille. La prise d'appui se réalise autour d'aménagements souples, adaptés à la personnalité de chacun, sans perdre de vue le réseau socio-familial envisagé dans son ensemble. On s'efforce, avec la prudence nécessaire, de faire émerger puis de soutenir une alliance qui pourra, s'il en est besoin, ouvrir sur des aides plus ou moins systématisées. La participation de l'ensemble de l'équipe aux échanges avec les parents est souhaitable, y compris pour les enfants reçus en internat. Sur ces bases, alliant la reconnaissance des individualités et l'élargissement à tous les protagonistes, on comprend mieux la souffrance des parents, leurs difficultés dans la vie quotidienne, on peut appréhender également les mécanismes en jeu dans le réseau socio-familial et leurs effets sur la trame institutionnelle. En découlent parfois des interventions permettant de relancer le processus curatif à partir du travail effectué avec les parents.

Les passages

Vient le temps de l'adolescence. Le traitement mérite parfois d'être poursuivi dans toutes ses dimensions, soit que les remaniements pubertaires entraînent des à-coups évolutifs, soit, au contraire, que s'installe une stagnation infantilisante, parfois avec la complicité de l'entourage familial ou/et soignant. Des projets encore trop peu nombreux de classes thérapeutiques de collège associées à un CATTP, en cours de réalisation, semblent ici une voie prometteuse pour certaines indications.

Mais souvent, sans abandonner les approches d'ordre thérapeutique ou rééducatif, il peut être intéressant d'envisager des changements de priorité dans les projets afin d'appuyer principalement la formation professionnelle et la mise à l'épreuve des capacités d'autonomie sociale (8). L'expérience montre que beaucoup d'enfants suivis d'abord dans des institutions de soins, peuvent être orientés ensuite vers des instituts médico-professionnels ou des centres de formation qui permettent une utilisation des acquis et une prise en considération des progrès dans l'efficacité et le mode d'investissement de la réalité et des relations. Les dispositifs en réseau sont donc appelés, dans bien des cas, à se réorganiser à l'adolescence, sur de nouvelles bases et à privilégier une démarche qui prépare l'entrée dans l'âge adulte. La coopération avec les familles reste essentielle pour le choix, au moins opportun, des institutions les plus ouvertes et les plus proches possible de la réalité sociale. Cette réorganisation prend du temps. Elle doit se faire de manière progressive et elle nécessite une attention toute particulière à la transmission des informations de manière à éviter une rupture dans la trame de vie des patients.

Bibliographie

- 1 - Bettelheim B. (1970), *Le traitement des troubles affectifs de l'enfant*, trad. fr., Paris, Ed. Fleurus.
- 2 - Frith U. (1962), *L'Enigme de l'autisme*, trad. fr., Paris. Ed. Odile Jacob. Ce livre contient une importante bibliographie des travaux anglo-saxons du courant cognitiviste.
- 3 - Geissmann P. et Geissmann C. (1984), *L'Enfant et la psychose*, Paris, Dunod.
- 4 - Hochmann J. (1984), *Pour soigner l'enfant psychotique*, Toulouse, Privat.
- 5 - Misès R. (1975), *L'enfant déficient mental*, Paris, PUF.
- 6 - Misès R. (1960), *La cure en institution*, Paris, ESF.
- 7 - Misès R. et Hochmann J. (1992), « L'orientation des institutions de soin psychiatriques pour les enfants et les adolescents en France », *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 40, (5-6), p. 333-340.
- 8 - Misès R. et Perron R. (1933), « L'adolescence des enfants autistes et psychotiques, une recherche », *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 41, (1-2), p. 63-50.
- 9 - Stern D. (1993), « L'enveloppe prénarrative », *Journal de Psychanalyse de l'enfant*, n° 16, p. 13-65.

L'âge adulte

Evolution à l'âge adulte

Françoise Grémy

Il y a vingt ou trente ans, le pronostic de l'autisme et des psychoses infantiles était généralement considéré comme « très sombre ». C'est en ces termes qu'il me fut annoncé il y a trente-et-un ans pour mon fils, maintenant âgé de trente-trois. La suite de son évolution a heureusement contredit cette affirmation, compréhensible en raison du contexte de l'époque.

En effet, l'identification de l'autisme était récente, et on savait peu de choses sur le devenir de ces personnes ; celles que l'on connaissait se trouvaient dans des services dits de « défectologie », mot affreux qui recouvrait (recouvre encore malheureusement parfois aujourd'hui) des atteintes profondes, dont l'espérance de vie était incertaine, mais probablement courte. Quant à prendre en compte la qualité de vie, ce n'était même pas envisageable.

Le caractère très pessimiste des diagnostics et des pronostics portés à cette époque, et ce contexte d'ignorance, ont sans doute été une des raisons (mais pas la seule) de la réticence très grande des professionnels à dire clairement aux familles ce qu'il en était.

Il était fréquent qu'il se passe plusieurs années, quelquefois plus de dix, avant que les termes d'« autisme » ou de « psychoses infantiles » soient prononcés, laissant les familles dans l'ignorance et l'incertitude, peut-être plus angoissante encore que la confrontation à la réalité brutale. Ceci renvoie à la grande importance, reconnue aujourd'hui, d'un diagnostic très précoce, et d'une annonce aux familles, accompagnée d'un soutien. Mais ceci serait le sujet d'un autre chapitre.

Diversité des situations

Que sont devenus ces enfants, pour lesquels il avait été annoncé un devenir très difficile, pour ne pas dire une absence d'avenir ? Les situations sont fort diverses.

Certains, atteints d'un autisme, qualifié par le profane qui est l'auteur de ces lignes de « pur et dur », gardent des difficultés très importantes : absence de langage, communication très perturbée, troubles sphinctériens, automutilations, etc. Cependant, même chez ces personnes, il est courant de constater une atténuation de ces symptômes par rapport à l'importance constatée pendant l'enfance.

Les automutilations, notamment, ont tendance à régresser, surtout si la personne a bénéficié, et bénéficie encore, d'une prise en charge médico-sociale, incluant soins, éducation et socialisation. Par ailleurs, ils peuvent, de façon tout à fait surprenante, manifester parfois des capacités insoupçonnées.

A l'autre extrême, d'autres ont évolué beaucoup plus favorablement, même s'ils gardent des caractéristiques très autistiques, comme l'aspect répétitif de leur langage, le besoin de routine, des crises d'angoisse, etc., sans compter les problèmes d'épilepsie qui peuvent s'ajouter à l'adolescence pour environ 20 % d'entre eux.

Mais ils ont acquis un langage, qui assure souvent une véritable communication avec l'autre (même s'il s'y glisse parfois des stéréotypies), un comportement « social », des capacités certaines dans les différents domaines du travail, du sport, des loisirs, un sens de l'humour et une certaine joie de vivre qui rendent possible une insertion sociale, graduée et accompagnée de soutiens sous diverses formes. La « normalisation » et l'insertion complète en milieu dit « ordinaire » demeurent cependant rares.

Entre ces deux extrêmes existent tous les cas de figure possibles, avec parfois passage d'un état à un autre en raison du caractère évolutif des troubles. Mais, de façon générale, on peut dire que, sans doute grâce à une prise en charge pendant l'enfance et à des progrès réalisés dans les domaines du soin, de l'éducation et de la socialisation, on peut aujourd'hui infirmer les pronostics exagérément pessimistes.

Il n'est pas question pour autant de tomber dans un optimisme déplacé. L'autisme et les psychoses infantiles demeurent un problème grave et sérieux pour les personnes concernées et leurs familles. Mais il se pose en termes différents : il y a trente ans, des parents pouvaient avoir l'impression d'avoir mis au monde une sorte d'être extra-terrestre, à peine humain, sans espoir d'évolution. Aujourd'hui, même chez ceux dont les troubles sont extrêmes, on sait que l'on a affaire à une personne, dont les besoins dans les domaines affectifs et sociaux ne sont pas différents de ceux d'une personne dite « normale ». La différence n'est pas d'ordre qualitatif, elle est une question de degrés par rapport à une personne ordinaire.

Des témoignages récents d'anciens autistes ou psychotiques, sinon « guéris », du moins adaptés et socialisés, montrent bien toute leur richesse intérieure, leurs aspirations à rejoindre notre monde, leur souffrance aussi, bref, toute leur humanité (voir ou lire les témoignages de Donna Williams, Temple Grandin, Christophe, parus dans la revue *Sésame* et, plus récemment, *Une âme prisonnière* de Birger Sellin, chez Robert Laffont).

C'est tout le regard porté sur ces personnes qui s'en trouve complètement bouleversé.

Et après trente ans ?

Les constatations précédentes sont faites à partir de l'observation de jeunes adultes, dans le cadre de notre association ou dans les établissements créés par notre fédération Sésame Autisme et ses associations régionales.

Jusqu'à présent, on se retrouvait comme il y a trente ans pour les enfants, sans grande projection sur l'avenir, par manque de recul et d'information sur l'évolution dans un âge plus mûr. Cependant, certaines des personnes accueillies dans nos établissements, ou connues dans leur famille, atteignent ou même dépassent la quarantaine. Un fait important apparaît, capital pour les prises en charge de ces personnes : elles continuent à évoluer, à faire des progrès, en tous cas à se transformer. Avec le temps, il semble que la personnalité autistique, avec ses caractéristiques, s'efface un peu au profit d'autres aspects, par exemple obsessionnels, peut-être moins graves, mais souvent plus préoccupants dans la vie quotidienne, où ils prennent de plus en plus de place. Ici apparaît un champ nouveau de la recherche, à défricher pour une meilleure adaptation de l'environnement de ces personnes.

Il faudra aussi sûrement, comme pour d'autres situations de handicap, penser à la vieillesse...

L'âge adulte, ce n'est donc pas seulement quand on atteint vingt ou vingt-cinq ans... C'est toute la vie qui est concernée.

Une situation paradoxale

On ne peut pas parler de l'évolution à l'âge adulte sans dénoncer les difficultés énormes de prise en charge, dès l'adolescence. En parallèle avec l'évolution plutôt moins défavorable que prévue au départ, ou même une meilleure évolution, on constate une absence dramatique, qualitative et quantitative, de structures adaptées à ces personnes. Sans exagération malsaine, on peut dire que la situation est consternante. En effet, après seize, dix-huit ou vingt ans, des enfants, des adolescents qui ont bénéficié pendant leur enfance d'une prise en charge intensive, avec les progrès souvent importants signalés plus haut, se retrouvent brutalement sans solution autre que le maintien dans la famille, ou les services de psychiatrie adulte, encore trop souvent de type asilaire.

Même s'ils ne le sont pas, ils se trouvent encombrés alors d'une population qui n'a rien à y faire, tout au moins de façon permanente.

Un service de soins psychiatriques ne devrait être qu'un lieu de passage, pendant un temps donné, et non un lieu de vie, encore moins un lieu à vie.

Ces services ne sont pas préparés à un accueil permanent de ces personnes, le personnel n'y est pas formé, et très vite les personnes autistes y régressent et perdent tous les acquis obtenus, à quel prix ! pendant l'enfance.

De plus, du fait de cette occupation inadéquate, ces services sont dans l'impossibilité d'assurer la mission qui devrait être la leur, et qui est indispensable : recevoir des personnes en situation de crise, avec une véritable prise en charge soignante, et non une garderie misérable, comme c'est encore trop souvent le cas.

Il faut cependant saluer les efforts d'équipes de psychiatrie adulte, de plus en plus nombreuses, qui essaient, dans ce contexte difficile, d'humaniser leur accueil.

Mais elles restent encore l'exception, et la situation générale des personnes autistes adultes dans les hôpitaux psychiatriques demeure indigne du respect de la personne humaine, et d'un pays développé comme le nôtre.

Quant au retour dans la famille, on sait trop bien ce que cela veut dire : des parents qui avancent en âge, usés prématurément par un combat quotidien, qui ne peuvent plus faire face. Les frères et soeurs sont eux-mêmes parfois perturbés par la présence de ce

frère ou cette soeur aux difficultés souvent importantes. Même s'ils ne s'en désintéressent pas, leur rôle n'est pas de l'assumer complètement, ils ont leur propre vie à faire.

De plus, si l'on considère que l'on doit faire vivre à des personnes autistes des conditions de vie se rapprochant le plus possible de celles que vivent monsieur ou madame Tout-le-Monde, leur place après vingt, vingt-cinq ou trente ans n'est pas dans leur famille.

Eux aussi, ils ont leur propre vie à faire, avec des soutiens, bien sûr, mais la plus autonome possible. C'est la condition essentielle pour une meilleure évolution.

Nous sommes donc en présence d'une situation paradoxale : d'un côté on constate une évolution positive à l'âge adulte, mais d'un autre, celle-ci risque en permanence d'être anéantie faute d'environnement adapté.

Et pourtant, il y a des solutions

Entre l'hospitalisation asilaire et la famille, il existe une troisième voie, beaucoup trop rare encore, mais qui montre au moins ce qui est possible, et même souhaitable.

Les personnes peuvent être accueillies dans des structures de petite taille, à dominante médico-sociale, ou dépendant du secteur sanitaire, selon les cas. Elles peuvent être très variées.

Quelle que soit la solution retenue, elle ne devra exclure aucun aspect et comporter un apport dans les domaines de l'éducation, continue tout au long de la vie, de la formation professionnelle, du soin et de la socialisation. Une accentuation plus ou moins forte pourra être mise sur l'un ou l'autre de ces points, selon les particularités de chaque cas et le type de structure retenue, sanitaire ou médico-sociale, mais aucun ne doit être exclu.

Dans le secteur médico-social, il pourra s'agir de centres d'aide par le travail, plus rarement d'ateliers protégés, de foyers d'hébergement, de foyers occupationnels ou de vie. Dans le secteur sanitaire, de maisons d'accueil spécialisées, les foyers à double tarification (FDT) représentant un cas particulier de financement mixte (assurance maladie et conseil général) les « lieux de vie » peuvent aussi, sous certaines conditions, rendre de grands services.

Une question posée de façon permanente est celle de la spécificité de ces différents accueils. En d'autres termes, faut-il n'y accueillir que des personnes autistes ou psychotiques, ou celles-ci peuvent-elles être mélangées à des personnes présentant d'autres situations de handicap ? La réponse est complexe : en théorie, et dans la

mesure où les aspects spécifiques de l'autisme ont tendance à s'atténuer vers l'âge adulte, il semble que l'hétérogénéité soit possible, et même souhaitable. Ce qui est important, ce ne sont peut-être pas des créations spécifiques, mais des créations qui prennent en compte la spécificité des personnes autistes, dans la conception et le fonctionnement ultérieur de la structure.

Ceci dit, devant la pénurie générale d'accueils pour personnes en situation de handicap mental « ordinaire », les personnes autistes y sont rarement accueillies, ou en sont rejetées à la première difficulté. Ceci peut amener des associations à créer des structures accueillant majoritairement des personnes autistes, pour répondre à des besoins urgents. Celles-ci auront l'intérêt de montrer ce qu'il est possible de faire, et d'inciter peut-être ultérieurement les établissements « classiques » à s'ouvrir davantage aux personnes autistes.

Toutes les structures énumérées ci-dessus sont rendues possibles, en théorie, sur le plan administratif par la loi d'orientation de 1975 (à part des foyers à double tarification, de création plus récente, et qui n'ont pas encore de statut véritablement légal). Mais les moyens manquent pour l'appliquer, d'où la très grave carence dénoncée ci-dessus.

Les associations, initiées par des parents, notamment dans le cadre de Sésame Autisme, ont créé différentes structures de ce type (une vingtaine en France) répondant à des critères, basés sur l'expérience acquise. Mais ces créations demandent souvent des années d'efforts acharnés, de combats permanents pour obtenir les autorisations et surtout les financements nécessaires. Elles sont très insuffisantes en nombre, et pourtant les résultats obtenus sont plus qu'encourageants : les personnes accueillies évoluent pour la plupart favorablement, et même si ce n'est pas le cas, elles y mènent du moins une vie intéressante, riche de possibilités et digne de la personne humaine qu'elles n'ont jamais cessé d'être, quelles que soient leurs difficultés.

Des prises de conscience récentes des pouvoirs publics, et notamment l'annonce d'un plan de créations sur cinq ans, apportent peut-être une lueur d'espoir dans ce panorama jusqu'alors très inquiétant. Il est plus que temps de remédier à cette situation.

En conclusion, on peut dire que l'évolution des personnes autistes est très porteuse de possibilités favorables. La condition essentielle est que l'on se donne les moyens de continuer tout au long de la vie, sans oublier la vieillesse, les efforts considérables mis en oeuvre pendant l'enfance et l'adolescence. Il serait navrant, et absurde, que ceux-ci soient réduits à néant, faute de moyens adéquats.

Les liens du sujet adulte avec sa famille

Françoise et François Grémy,
Sophie Lamour

Les familles sont très diverses : il y a celles où la personne autiste ou psychotique est le seul enfant. Il y a, au contraire, les familles où l'enfant a des frères et des soeurs : est-il l'aîné ou le petit dernier ? Là encore, les conditions seront différentes. Et puis il y a la famille élargie : les grands-parents, les cousins, les amis très proches qui sont, comme on dit, « de la famille ».

Il ne faut pas oublier non plus les familles dites « monoparentales ». Sans que l'on ait le droit de juger, il est malheureusement relativement fréquent que le couple se dissocie dans la petite enfance, l'un des parents ne pouvant accepter et assumer les difficultés considérables nées du choc de la première annonce du diagnostic et du pronostic et les très dures conditions de vie inhérentes à la situation. C'est plus souvent le père qui s'en va. Mais on trouve aussi des pères seuls, qui essaient d'assumer la situation, non sans de très grandes difficultés.

Il y a aussi, heureusement, des familles reconstituées, une mère, ou un père, seul, rencontre un compagnon ou une compagne qui joue le rôle de père ou de mère, parfois avec beaucoup plus d'efficacité et de sérénité que ne le feraient les parents naturels. Ils

n'ont pas, eux, le sentiment de culpabilité que l'on retrouve très souvent chez les « vrais » parents, sentiment inné, mais parfois fortement aggravé par des professionnels maladroits et incompétents. Les personnes concernées sont également très diverses : l'autisme et les psychoses infantiles parvenus à l'âge adulte représentent en effet une gamme très étendue allant de personnes aux difficultés encore très importantes jusqu'à celles que l'on peut presque intégrer dans un milieu ordinaire avec une insertion sociale proche de la normale.

Il est donc difficile de généraliser à partir de situations aussi diverses. On peut cependant essayer de dégager quelques constantes.

Et d'abord, un retour en arrière

On ne peut parler de personnes adultes sans évoquer ce qui s'est passé auparavant dans la relation parent-enfant et enfants entre eux.

Les parents ont développé avec leur enfant autiste une relation particulière, faite de souffrance devant les difficultés de communication avec cet enfant qu'ils aiment, mais aussi de surprotection, inévitable et sans doute nécessaire, du moins jusqu'à un certain point. Cette surprotection, et l'investissement personnel important qu'elle implique, sont parfois mal ou même très mal vécus par les frères et les soeurs qui, surtout lorsqu'ils sont jeunes, ont du mal à comprendre et à accepter que leurs parents ne puissent leur donner la même attention, voire, que trop préoccupés par l'enfant autiste, ils passent à côté de leurs propres problèmes d'enfant ou d'adolescent. Un certain ressentiment peut alors s'installer, de façon plus ou moins durable, il pourra ainsi évoluer à l'âge adulte.

Par ailleurs, la surprotection des parents, difficile à doser entre ce qui est indispensable et ce qui est excessif, peut aller jusqu'à un état fusionnel, où les parents se trouvent complètement submergés par la personnalité de l'enfant autiste : ils n'ont presque plus de vie propre ou de couple ; ils vivent très mal cette condition sans toutefois pouvoir en sortir. Ils ne peuvent posséder le recul nécessaire pour apprécier plus lucidement les situations inextricables dans lesquelles les uns et les autres se sont enfermés. Certains mêmes peuvent se complaire dans cet état fusionnel : ils pensent que rien de bon ne peut arriver à leur enfant, qui ne passe par eux (c'est une attitude en miroir que l'on peut retrouver aussi chez certains professionnels...).

Tout ceci ne sera pas sans conséquences pour l'avenir de leur relation avec leur enfant devenu adulte.

Nécessité d'une certaine distance

Comme pour n'importe qui, la relation d'un adulte avec ses parents doit évoluer : si on reste toute sa vie le fils ou la fille de quelqu'un, on n'est plus un enfant, et les parents ont parfois beaucoup plus de mal à le réaliser, surtout en raison de la relation particulière décrite plus haut, qu'ils ont été amenés à développer avec leur enfant.

Un des points qui risque de générer des situations paradoxales et contradictoires est celui de la mise sous tutelle d'une personne autiste adulte (ceci n'étant d'ailleurs pas propre à l'autisme et concerne aussi toutes les situations de handicap mental).

Il est bon que le législateur ait prévu des mesures de protection d'une personne en grande difficulté. On est heureusement passé dans ce domaine de l'affreuse formule « incapable majeur » à celle plus respectueuse de « majeur protégé ». Il n'est pas question de faire ici un développement sur les différentes formes de protection (tutelle, curatelle simple, curatelle aggravée, sauvegarde de justice), encore moins d'indiquer celles qui sont préférables, le choix de l'une ou l'autre étant fonction de chaque situation particulière. Mais il faut signaler qu'autour de ces prises de décisions, et dans la façon dont elles seront mises en oeuvre, va se jouer la reconnaissance, ou pas, du statut d'adulte de la personne concernée, avec des phases contradictoires : qui va gérer l'argent des allocations, ou du travail gagné en CAT ? L'institution ? Les parents ? Le tuteur s'il n'est pas un des parents ? La personne elle-même, aidée, mais par qui ? Autant de questions auxquelles il n'est pas simple de répondre. On court en permanence le risque de confondre la question des biens et celle de l'intérêt des personnes, qui ne se superposent pas forcément.

Les personnes autistes, cependant, ne diffèrent pas des autres : elles posent de façon grossière, comme à travers une loupe, les problèmes de tout le monde.

L'évolution des relations avec les enfants dits « normaux », à l'âge adulte, ne se fait pas non plus sans tiraillements et prises de conscience souvent douloureuses. Il faut donc que s'établisse une certaine distance afin que chacun puisse « vivre sa vie ». Cette distance doit d'ailleurs se préparer progressivement dès l'enfance, afin d'éviter des situations difficiles où l'on passerait sans transition d'un état fusionnel à une coupure drastique, dans le cas d'un hébergement hors de la famille : « distance » ne veut pas dire « rupture ».

Vie dans la famille ? ou hébergement ?

Si on peut dire que, sauf exceptions possibles chez certains autistes très perturbés, la place d'un enfant est normalement dans sa famille, il n'en est pas de même pour un

adulte. Le maintien dans la famille, hélas parfois inévitable en raison des carences dramatiques de structures adaptées pour les adultes, ne peut que renforcer et fixer des situations où chacun est « mangé » par l'autre.

La famille s'isole alors de plus en plus, les parents prennent de l'âge et se fatiguent ; de toute façon, ils ne sont pas éternels, et l'avenir de la personne autiste est gravement compromis au décès de ses parents : plus on aura attendu pour envisager une solution d'hébergement hors de la famille, et plus il sera difficile de trouver une place et de s'y adapter (les trop rares structures existantes préfèrent accueillir des sujets encore jeunes, avec qui on pense pouvoir encore permettre une évolution favorable).

Et quand on quitte la maison ?

Il sera donc envisagé ici le cas où une solution d'hébergement, de vie en foyer, aura pu être trouvée. Il est, bien sûr, hautement souhaitable que ceci n'implique pas une rupture brutale avec la famille. On peut graduer la prise de distance avec des retours plus ou moins fréquents pour des week-ends ou des périodes de vacances, selon les possibilités, les désirs de chacun et aussi les contraintes liées à la vie collective de chaque établissement.

Tous ces points doivent être pris en compte, de façon négociée, entre la personne autiste elle-même, ses parents et les responsables de l'établissement.

L'avis des personnes autistes doit être particulièrement recherché, car il risque en permanence d'être méconnu par les autres parties. Même lorsqu'ils n'ont pas acquis le langage, ces adultes ont bien des moyens de se faire comprendre et de manifester leur approbation ou leur refus, pour peu que l'on y soit attentif. La méconnaissance des points de vue de l'une ou l'autre de ces parties est souvent source de conflits, préjudiciables à la personne autiste.

Certains parents ont parfois du mal à admettre que l'établissement soit autre chose qu'un placement pour leur enfant, qu'ils ont du mal encore à concevoir comme adulte, un placement qui les soulage d'une lourde charge, mais aussi qui les dépossède un peu d'une relation jusque-là très forte. Ils ont du mal aussi à percevoir que l'établissement a pour leur enfant devenu adulte un « projet de vie » (sinon ce ne serait qu'une garderie...) et que celui-ci peut différer de leurs propres attentes.

Certains établissements, de leur côté, ont du mal à accepter qu'un adulte reste toujours le fils ou la fille de quelqu'un et qu'il faut savoir aménager graduellement une évolution normale des relations avec la famille. Il peut arriver qu'on ne tienne pas

compte du passé, pourtant si important, que l'on veut ignorer, comme si cet adulte était neuf ; on n'écoute pas la famille, ce qu'elle peut apporter comme informations ou observations n'est pas considéré comme pertinent. Seule compte la nouvelle vie que l'on va instaurer avec cette personne. Ceci n'est ni raisonnable, ni humain.

Il ne faut donc, ni exclure la famille, ni non plus permettre à celle-ci des intrusions intempestives dans la vie collective de l'établissement.

Beaucoup de petits ou grands conflits se cristallisent ainsi sur des faits de la vie quotidienne, le rythme des retours en famille, les vêtements portés au centre : « A-t-il mis le bon pull-over ? Où a bien pu passer la jolie chemise que j'avais choisie avec amour ? Qu'est-ce que c'est que cette horreur qu'on lui a fait, ou laissé acheter avec son argent de poche ? »

La question des visites autorisées dans les chambres, ou pas, reste toujours un point litigieux ; les parents peuvent aussi regretter que certaines bonnes habitudes, que l'on avait réussi, avec beaucoup de peine, à mettre en place, semblent perdues (tenue à table par exemple). Ils risquent de méconnaître que, par ailleurs, de nouveaux acquis soient obtenus, des savoir-faire, des activités sportives ou de travail qui valorisent la personne autiste, à ses yeux, et à ceux de son entourage, parents, frères, soeurs et amis.

Il est à noter ici que la relation avec les frères et soeurs évolue : ceux-ci ont grandi, ils sont adultes eux-mêmes, peut-être parents déjà... Ils comprennent mieux ce qui a pu arriver dans le passé, sont soulagés de voir que leur frère ou soeur en difficulté a trouvé une place, « sa » place, qu'il ne sera pas dépendant d'eux et, de ce fait, retrouvent avec lui ou avec elle une qualité de relation perdue, ou qui n'avait peut-être jamais existé vraiment.

Ils sont fiers parfois de ses progrès, de ses acquis nouveaux, de son autonomie grandissante. Ceci d'ailleurs peut comporter un risque : celui de passer d'un extrême à l'autre et d'attendre toujours plus de progrès, toujours plus de « normalité » avec le risque de déception que cela peut entraîner. Autre déception possible, c'est peut-être le désir ancien qui peut revenir, de reprendre cette place qu'ils pensent leur avoir été refusée dans l'enfance. Mais c'est trop tard, on ne revient pas en arrière pour eux aussi, il faut savoir mûrir...

Les parents aussi sont fiers, tout en étant traversés de sentiments contradictoires ; on est content de voir se développer cette autonomie, tout en la regrettant un peu parfois.

Cette évolution de la personne autiste peut l'amener, et c'est plus que souhaitable, à prendre elle-même des décisions qui n'iront pas forcément dans le sens qu'attendent

ses parents : quel choc, la première fois, d'apprendre qu'au lieu de passer la totalité de ses congés en famille, il ou elle a décidé de se joindre à un groupe, pour des vacances organisées...

La première déception passée, les parents ne peuvent cependant que se réjouir de voir leur fils ou leur fille passer des vacances qu'eux-mêmes n'ont pas, ou n'ont plus la possibilité physique, financière ou autre, d'organiser.

C'est d'autant plus vrai que les parents ont plus de mal à prendre des risques pour aller dans le sens de l'autonomie ; le personnel d'encadrement des établissements est mieux placé pour oser faire prendre seul des transports en commun, ou pratiquer telle ou telle activité de travail ou de loisir, etc.

Hébergement, solution à tout ?

Pour autant, tout ne va pas forcément bien parce que l'on a trouvé, enfin, un établissement adapté... On a parfois tellement cherché, pendant si longtemps, essuyé tellement de refus, que les parents risquent de penser que maintenant, tout va s'arranger... Les problèmes demeurent, ils vont se vivre autrement, mais ne seront pas réglés pour autant...

Même quand des parents lucides (il y en a !) essaient de vivre au mieux cette évolution, s'efforcent de voir leur fils ou leur fille comme un adulte, de le traiter comme tel, de respecter ses choix, de l'inciter même à les faire, ils ont cependant du mal à le faire réellement. Ils se surprennent parfois à retomber dans des attitudes impropres, que leur « tête » reconnaît bien comme inadéquates, mais que leurs « tripes parentales » les amènent à pratiquer !

Une anecdote peut illustrer cette attitude : un père se trouvait sur une plage avec son fils autiste, ayant passé la trentaine, qui s'appêtait à partir se baigner dans la mer. Ce père, par ailleurs très conscient et convaincu de tout ce qui a été énoncé plus haut, multipliait cependant les recommandations : « Prends ta serviette, ne reste pas trop longtemps, sèche toi bien en sortant, etc. » Une petite fille de sept ans environ (cet âge a beaucoup à enseigner aux adultes !) observait la scène. Après le départ du fils, elle s'est approchée du père et lui a dit : « Mais comme tu le commandes, ce *monsieur* ! » Un peu gêné, le père répondit : « Mais c'est mon fils ! » Et la petite fille de rétorquer : « Quand même, c'est un monsieur ! »

Eh oui ! Cette salutaire réflexion a amené ce père à en discuter avec sa femme et à convenir entre eux qu'il fallait sûrement être plus attentif au regard porté sur leur fils et à le voir comme un « monsieur ».

Comment se vivent les retours en famille pour les intéressés eux-mêmes ?

Ce n'est pas facile de le savoir, la communication, bien qu'en général améliorée, reste difficile, surtout avec ceux qui n'ont pu acquérir le langage. Quelques observations cependant. Il est important de bien respecter le rythme prévu des retours en famille, qui a fait l'objet d'une négociation avec l'établissement, afin que la personne autiste ne perde pas ses repères dans le temps et ne soit pas déstabilisée. Les règles de fonctionnement de l'établissement, avec les contraintes de la vie collective, ne sont pas les mêmes que celles de la maison, il faut en parler ensemble, pour éviter la confusion.

Arrivé chez ses parents, cet adulte est fier de montrer tout ce qu'il sait faire de nouveau et, en même temps, il lui arrive de profiter de ce retour pour régresser un peu, se faire dorloter, ne pas accomplir certains gestes de la vie quotidienne qu'il réalise parfaitement bien ailleurs. Tout ceci peut être parfois encouragé, consciemment ou pas, par des parents au fond pas fâchés de retrouver « leur petit ». Et d'ailleurs, pourquoi pas ? On a bien le droit, parfois, de se relâcher un peu, la vie collective en hébergement a ses exigences, à la maison on peut être plus décontracté.

Là encore, on peut comparer avec les autres enfants devenus adultes : responsables, chefs de famille déjà pour certains, ayant passé la période où on veut à tout prix prendre de la distance avec la famille, ils sont parfois bien contents de venir « régresser » un peu, partager leurs soucis d'adultes avec des parents qui ont, eux-mêmes, pris de la distance peut-être, et se sont adaptés à une nouvelle vie sans enfants.

Cependant, ces périodes de régression vers un certain maternage peuvent aller jusqu'à l'excès : on peut voir réapparaître des attitudes routinières et stéréotypées qui n'existaient presque plus ailleurs : tel jeune homme s'enferme chez lui dans sa chambre pour écouter et réécouter sans fin les mêmes disques, ce qu'il ne fait pas ailleurs, où il travaille. Certains évoluent aussi vers des pratiques très obsessionnelles sur de petits faits de la vie quotidienne : le linge, la nourriture, la propreté, etc. Ils captent ainsi de façon abusive toute l'attention de leurs parents, par des demandes sans cesse croissantes. Au début, ceux-ci s'y soumettent de bonne grâce, et puis ils se fatiguent, ou s'énervent, et malgré toute leur bonne volonté et leur amour, ils voient parfois la fin du séjour arriver avec soulagement !

En conclusion, on doit noter que toutes ces remarques d'ordre général sont naturellement à nuancer en fonction des particularités, des familles et des intéressés eux-mêmes. Il est évident que les mêmes faits ne seront pas vécus de la même façon dans une famille monoparentale ou dans une famille nombreuses avec frères et soeurs, parents et amis, qui se retrouvent pendant des vacances, par exemple. L'importance

des troubles des intéressés eux-mêmes sera également un grand facteur de variation d'une famille à l'autre. Mais ce qui apparaît peut-être le plus important à retenir, c'est que la relation d'une personne autiste adulte avec sa famille n'est peut-être pas très différente, en nature, de celle d'un enfant « normal » devenu adulte.

Elle est à aménager en fonction de ses difficultés particulières et des conditions de vie qui en découlent.

Ce qui est essentiel, c'est de reconnaître leur profonde humanité. Ceci n'est d'ailleurs que l'application particulière d'un principe général qui devrait être celui de toute prise en charge d'une personne autiste et d'une personne en situation de handicap, quelle qu'en soit l'origine.

Accueillir les adultes en institution

J.-C. Creupelandt

L'entrée dans l'âge adulte constitue une période difficile pour tout individu. Pour les sujets concernés par l'admission dans une institution spécialisée, la difficulté est encore accrue car cette décision administrative leur échappe totalement. A peine sorti d'une adolescence douloureuse, chaotique (si toutefois à vingt ans il en est sorti !), le jeune adulte qui redoute tant les changements, découvre un mode de vie totalement nouveau : hébergement, soin, travail ou activités s'organisent différemment.

Un processus d'échecs, d'errances (déjà existant pour l'adolescent) se met alors en place car les institutions traditionnelles n'arrivent pas à répondre à leur demande spécifique dans la mesure où ces établissements ont été conçus pour un autre type de personnes handicapées.

Le sujet qui s'inscrit dans le long périple de l'évolution de l'autisme ou de la psychose de l'enfant peut devenir un véritable « vagabond institutionnel » le laissant, ainsi que sa famille, dans un profond désarroi : cela concerne particulièrement ceux qui, à l'entrée dans l'âge adulte, restent gravement dépendants.

Une véritable rupture de fait s'établit alors entre les structures pour moins de vingt ans et les établissements pour adultes. En raison de ses difficultés propres, l'adolescent n'a que rarement pu profiter des stages en CAT-foyer qui lui auraient permis de repérer ces nouveaux lieux. Arrivant dans un nouvel univers, le jeune adulte se voit confronté à une organisation nouvelle : ateliers, foyer d'hébergement sans rapport avec ce qu'il a connu auparavant. Son rythme de vie se voit déséquilibré, un processus de marginalisation s'opère débouchant sur une exclusion.

Le statut d'adulte handicapé, qu'il soit reconnu ou non comme « travailleur handicapé », place la personne dans une situation nouvelle¹ : la CDES (Commission de l'éducation spéciale) communique son dossier à la COTOREP (Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel), l'AES (Allocation d'éducation spéciale) se transforme en AAH (Allocation d'adulte handicapé), pour son hébergement il peut prétendre à une APL (Aide personnalisée au logement) et peut obtenir une allocation compensatrice.

Quittant les structures médico-éducatives de l'enfance et de l'adolescence exclusivement organisées sur les acquisitions et apprentissages, avec parfois un internat sur le même site, le sujet se voit admis dans deux structures distinctes : un service de « jour », CAT s'il est reconnu par la COTOREP « travailleur handicapé », ou un lieu « occupationnel » s'il est considéré comme « non-travailleur ». A cela vient souvent s'ajouter un hébergement distinct.

Cette modification est également renforcée par un montage administratif et financier différent : jusqu'à vingt ans un seul organisme payeur, la Sécurité sociale, prend tout en charge. Ensuite selon l'orientation COTOREP (travailleur ou non-travailleur handicapé) différents payeurs interviennent (Sécurité sociale, Etat, Aide sociale des collectivités locales) créant des modes institutionnels différents selon qu'il s'agit de la prééminence du soin, de la vie quotidienne ou du travail².

La prise en charge globale de la personne est, de ce fait, beaucoup plus difficile à réaliser.

A l'entrée dans l'âge adulte s'amorce une démarche de domiciliation : l'adulte va progressivement quitter le domicile familial pour investir un « chez soi ».

Il lui faudra apprécier ce nouveau « lieu-à-vivre » sans pour autant rejeter le milieu familial. Durant cette période, un partenariat cohérent devra être établi avec la famille.

1. Cf. Rapport de la DAS (Direction de l'action sociale) de janvier 1995 : « Propositions sur l'accueil des adultes autistes ».

2. Cf. Fiche technique en annexe.

Cet adulte ne se trouvera plus dans un contexte centré sur les apprentissages et les acquisitions, mais de *vie* : vie quotidienne, vie de travail, vie sociale. Toutes ces composantes de vie constituent un tout, réclamant une démarche globale souvent difficile à réaliser du fait de l'éclatement des structures d'accueil. Là aussi, une cohérence entre les différentes équipes de professionnels est indispensable.

Enfin, ce passage à la vie d'adulte se traduit souvent par une rupture du soin, rupture douloureuse, préjudiciable car souvent vécue en termes d'abandon.

Aussi, avant d'accueillir ces sujets faut-il préparer cet accueil en pensant l'organisation de l'espace, du temps, du mode de vie en fonction de leur demande spécifique. Le soin, un travail adapté, une vie sociale sont également des points très importants à penser en fonction des personnes accueillies.

Installer quelqu'un ne se limite pas à lui fournir une place, il s'agit de lui proposer un domicile qu'il pourra investir durablement. Proposer pour ce « chez soi » un projet de vie en cohérence avec la personnalité et les motivations du résident donne un sens à la vie. Partager ce lieu de vie avec d'autres que, certes, on n'a pas choisis mais que, progressivement, on découvrira et peut-être appréciera, brise l'isolement.

Enfin cheminer avec des accompagnateurs, dont la mission est de rendre « acteur de sa vie » chaque adulte, permet de faire l'apprentissage, sans heurts, d'une réelle autonomie personnelle et évite les pièges d'un fragile conditionnement social source de ruptures.

Structurer l'espace : établir des repères

Organiser l'espace destiné à accueillir des personnes autistes implique **une démarche de géographe**.

La géographie, entre autres visées, s'efforce d'expliquer :

- pourquoi l'homme s'est installé à un endroit précis,
- comment il a organisé son existence, ses activités en tenant compte de l'environnement.

La démarche institutionnelle préalable à la création d'un établissement s'inspire de cette méthode : le domaine sur lequel vivront des personnes autistes se doit d'être organisé.

Le site retenu, à défaut d'être réellement choisi, possède des caractéristiques qui influenceront sur le mode d'habitat comme sur les activités qui s'y dérouleront : mode urbain, rural, de plaine, de montagne, etc.

L'implantation des bâtiments est étudiée en fonction de leurs rôles spécifiques, en évitant tout cumul et superposition d'attributions :

- un domicile particulier et personnalisé,
- un espace collectif, lieu de partage communautaire,
- des zones de travail respectant la spécificité de chaque atelier,
- des zones d'activités diverses,
- des lieux de rencontres où les personnes « étrangères » peuvent rencontrer les résidents sans risque d'invasion du domaine privé.

Les sujets concernés ne peuvent supporter les confusions d'attribution. Le lieu est identifié par la fonction qu'il remplit, le sujet sera rassuré, donc disponible, si cette identification est clairement établie. Il lui faut ainsi se repérer dans le domaine qu'on lui propose d'investir personnellement. Aussi faut-il lui faire percevoir, lui permettre de découvrir et d'intégrer des repères sécurisants parce que stables, bien délimités et correspondants à une fonction clairement reconnue et investie par tous.

L'organisation spatiale implique aussi une réflexion sur les circulations entre les diverses unités. Chaque unité, remplissant une fonction bien définie, s'inscrit dans un ensemble de liaisons dont le but est de favoriser à la fois la communication interunités et une logique de circulation confortant la spécificité de chaque lieu.

Le résidant a besoin d'être rassuré dans ses cheminements, le but étant de lui permettre de profiter pleinement du lieu dans lequel il va être présent et de ne pas gaspiller son énergie sur des circulations non définies, dans des impasses qui sont vécues comme des « voies sans issue »...

Les implantations étant inscrites dans l'espace, il s'agit ensuite de penser l'architecture.

Cette personne, plus que toute autre, a besoin d'espace et de volume. Afin d'éviter la « contagion » de l'angoisse ou de l'anxiété de l'autre, tout en ne l'isolant pas des autres, il importe de créer des lieux où la sollicitation l'emporte sur la contrainte : locaux vastes, bien insonorisés, dotés de grandes baies vitrées pour profiter de la vie organisée à l'extérieur, sans oublier néanmoins les « coins-refuges » où, à l'abri des regards inquisiteurs, il soit possible de s'isoler sans se couper des autres.

Les marches d'approche doivent pouvoir s'opérer avec toutes les allées et venues rassurantes.

Comme pour l'organisation du domaine, l'espace intérieur se doit d'être défini et organisé : les activités essentielles de la vie quotidienne sont repérées à des endroits précis reconnus comme tels par tous. L'espace « domicile » doit être nettement diffé-

rencié de l'espace « travail » ou de l'espace « activités ». Une confusion entre les activités et les lieux doit être évitée.

L'intimité de chacun est à respecter, à favoriser : des sanitaires personnels permettent réellement de « prendre soin » de son corps sans avoir à subir le regard dérangeant de l'autre. L'intimité s'apprend également, la pudeur n'est pas souvent prise en compte par les collectivités.

Ces personnes ne supportent pas plus que toute personne, les promiscuités et le bruit. Ayant parfois vécu, par le passé, les effets douloureux des collectivités imposées, il importe pour l'installation dans un domicile personnalisé de limiter les nuisances des autres : déambulations bruyantes, cris, manifestations violentes.

Les locaux d'activités, les ateliers ne peuvent pas être standard : leur organisation doit être pensée pour que le déroulement des activités se fasse sans rupture, sans superposition des tâches.

De même, il importe de respecter un coefficient d'espace pour satisfaire les circulations des travailleurs et l'enchaînement logique de l'activité organisée.

Pouvoir mener séquence par séquence l'activité sans que cela soit parasité par un tiers est fondamental. En respectant cette donnée, le sujet opère en toute quiétude et peut consacrer toute son énergie au travail proposé.

L'espace extérieur et intérieur, le domicile comme l'atelier constituent une prise en compte de la proximité, du quotidien. Cela crée des repères durables, rassurants et structurants. Pour autant, il serait regrettable de limiter l'organisation de l'espace à cette unicité de lieu, l'adulte risquant alors de s'y « enfermer ».

Une fois sécurisé dans cet espace repéré, il importe d'élargir cet espace en structurant des « ailleurs » possibles. Intervient la notion de réseau.

Pour reprendre une image géographique, l'homme, ayant aménagé son domicile et son environnement immédiat, élargit progressivement ses découvertes. Il circule, rencontre d'autres personnes, noue des liens.

Une démarche analogue doit instaurer pour la personne autiste en établissant ailleurs d'autres repères qui éviteront ainsi une nouvelle forme d'enfermement, piège redoutable tendu par les personnes autistes.

Le réseau inscrit dans l'espace revêtira diverses formes : de la « résidence secondaire », lieu de vacances repéré, reconnu à chaque séjour parce que bien identifié et organisé en conséquence, aux échanges avec d'autres institutions partageant les mêmes finalités.

Organiser le temps : une horloge de vie

La gestion du temps est indissociable de celle de l'espace. A la notion de **repères** correspond celle de **rendez-vous**.

Pour un grand nombre, l'errance institutionnelle est fréquente et se cumule avec les « ruptures ». Rassurer ces personnes dans l'espace ne suffit pas si elles ne sont pas accompagnées dans la gestion de leur temps. Sans tomber dans un activisme superficiel, il importe de proposer des « rendez-vous » précis qui rythment les journées, les semaines.

Structurer ce temps correspond à organiser leur vie, et en premier lieu, à gérer l'imédiat en offrant des enchaînements rassurants d'actes simples mais intégrés dans la réalité.

La vie quotidienne constitue le premier support de cette organisation. Du lever au coucher, la journée est ponctuée de moments correspondant à un équilibre de vie (toilette, repas, repos,...). Respecter ces temps, les inscrire dans un déroulement sécurisent.

Les activités de vie courante s'associent à des activités bien repérées dans l'espace, rythment la journée, les semaines. Des séquences de vie se mettent en place, s'inscrivent dans une logique de continuité, correspondant à des « actes » pleins de vie car inscrits dans une réalité.

Ces différentes séquences constituent de véritables « rendez-vous » institutionnels qui se doivent d'être tenus, sous peine de créer un « vide » inquiétant, piège redoutable dans lequel s'enferme la personne.

La notion de rendez-vous implique plusieurs éléments :

- un contrat fixé entre deux individus au minimum,
- une démarche vers un (ou des) tiers,
- une réciprocité de démarche.

Un « rendez-vous » est une démarche sociale, impliquant de façon contractuelle une relation pour un objectif précis. Entre ces « rendez-vous » des plages libres s'installent. Le tout constitue un « projet de vie » adapté à chacun.

Ce projet associant les temps de vie pour soi, les moments de prise en charge de soi et les instants de vie communautaire, constitue un réel contrat. Il ne s'agit pas de « remplir le temps » mais de l'organiser, de positionner des moments repérables, attendus et respectés tant par le résident que par l'accompagnateur.

Ces sujets se réfugient dans le **maintenant**. Ne pouvant imaginer l'après, ils sont angoissés par ce futur s'ils ne sont pas associés à des repères identifiés, des rendez-vous connus et vérifiés.

Tout « projet » entraîne une angoisse : aussi une verbalisation, une présentation concrète de ce devenir rassure-t-elle en partie et lui permet-elle de consacrer l'énergie nécessaire à une découverte de la nouveauté.

Ainsi se succèdent au rythme d'une horloge de vie connue de tous, une série de rendez-vous personnels qui structurent l'existence d'un groupe.

Les mille et un détails de la vie quotidienne

Accompagner un adulte se fait d'abord par une présence concrète à ses côtés afin de faciliter une certaine forme de réconciliation avec lui-même.

Cette personne s'installant dans un chez soi où son intimité est respectée, pourra, avec l'aide de l'accompagnateur, faire l'apprentissage d'une autonomie perçue comme étant une source de bien être pour soi et non pas vécue principalement comme règle de vie sociale.

Se lever, s'habiller, se nourrir, se déplacer constituent autant de moments d'autant mieux vécus qu'ils se dérouleront dans un espace sécurisant, protégé de l'autre. Leur importance implique une volonté d'y consacrer le temps nécessaire avec les moyens conséquents : c'est un préalable à toute autre activité.

Une prise en charge de soi satisfaisante trouve son prolongement naturel dans le respect du cadre de vie : la chambre, le sanitaire, le linge, sont autant d'occasions de renouer les fils épars d'un tissu déchiré.

Plus qu'une hygiène de vie, l'éducation à la vie par une mise en valeur des gestes élémentaires du quotidien sur soi, sur son cadre intime est à prendre en compte : pour qu'une personne se respecte, encore faut-il qu'elle soit d'abord respectée, en sachant accorder l'importance à ce regard et à cet accompagnement qu'on lui doit.

De par ses difficultés à « se gérer », l'adulte mérite un confort de vie que lui prodiguera son entourage : une vigilance dans ses besoins élémentaires, une observation discrète de ses besoins, une prise en compte de ses modes alimentaires, un respect de ses rythmes de sommeil, un accompagnement respectueux, une hygiène de vie, un souci de prévention, éviteront bon nombre de souffrances et apporteront une détente appréciée.

Débordant du cadre intime, le cadre de vie partagé avec d'autres peut devenir un lieu d'approche communautaire. Un foyer de vie ne peut être l'addition de plusieurs studios personnalisés.

Un espace communautaire part de la notion de voisinage, de la découverte et de l'intérêt apporté au « voisin ». Progressivement, les espaces communs deviennent, surtout s'ils sont pensés en fonction des personnes accueillies, des lieux où la cohabitation cède le pas au partage.

L'entretien des couloirs, salles-à-manger, cuisines, lingerie ne constitue plus des espaces confiés à des « agents de service » mais des territoires que l'on partage réellement avec d'autres et dont on prend soin car concernant chacun individuellement et la communauté « résidents-accompagnateurs » qui y vit.

Accompagner

Ce terme fréquemment utilisé mérite un développement. Etymologiquement, c'est : « celui qui mange son pain avec. »

Il met l'accompagnateur dans une relation de partage de vie importante. Le personnel d'accompagnement, qu'il ait une fonction éducative, médicale, paramédicale, technique, administrative, sera en situation de partage des différents temps de vie qui rythment les journées.

Ce partage nécessite une présence constante, efficace mais discrète aux côtés de la personne autiste. Il ne peut être devant mais à ses côtés légèrement en retrait pour respecter le cheminement de l'autre et non pas imposer le sien.

Les équipes ainsi constituées sont constamment nourries des observations particulières de chacun des membres et confrontées au projet collectivement rédigé. Au sein de ces équipes, le personnel « cadre » est le garant de ces projets.

La notion de « référent » permet de personnaliser au maximum l'accompagnement. Être référent, c'est à la fois être le garant du contrat passé entre le résident et l'accompagnateur, ainsi que du projet rédigé au niveau institutionnel pour cette même personne. C'est aussi, avec les responsables de l'institution, être l'interlocuteur auprès de l'extérieur : familles, services, etc.

Le travail concret, humble, d'un accompagnement dans la vie quotidienne rend très modestes les accompagnateurs ayant à oeuvrer dans le détail (même au niveau professionnel). C'est dans l'enchaînement des détails respectés que se constituent les séquences bien maîtrisées et donc bien vécues.

Le personnel est vite confronté au découragement, à l'usure si « on ne prend également soin » de lui. Le soutien aux équipes est à penser dès le départ : réunions, bilans, synthèses, supervisions, analyses de la pratique, expressions, sont indispensables à l'hygiène de vie des équipes.

L'essentiel est de durer : un accompagnement ne peut être efficace que s'il s'inscrit dans une durée, dans un projet à long terme. Là aussi, les ruptures sont à éviter. Une grande mobilité du personnel déstabilise autant les équipes que les résidents.

Le personnel cadre, éducatif, médical et administratif a une responsabilité importante à exercer dans le « prendre soin » de leurs équipes en mettant à disposition les personnes et les moyens qui soutiendront les équipes dans cette difficulté de vivre au quotidien.

Une réponse importante à l'usure se situe au niveau de la formation du personnel. Si une formation initiale se doit d'être effectuée, il est aussi important de pratiquer une formation continue tant au niveau méthodologique qu'au niveau perfectionnement des connaissances, la pratique professionnelle se doit d'être constamment alimentée d'apports nouveaux sous peine de sclérose. Ces « lieux-à-vivre », établissements et services, sans moyens de formation, deviendraient occupationnels puis sans vie : les angoisses de mort auraient vite contaminé les accompagnateurs.

L'accompagnement pluridisciplinaire bien soutenu donnera à l'établissement une qualité de vie respectueuse de chacun, résidents comme accompagnateurs.

Ayant travaillé en « amont » sur les conditions d'un accueil, il s'agit ensuite d'accueillir réellement la personne. Accueillir se réduit souvent à « intégrer ». Pourtant la qualité de l'accueil se réalise dans la faculté qu'a l'institution d'accepter la personne avec son histoire, sa personnalité, ses rythmes de vie, ses désirs.

Il est important d'offrir à chacun une réelle place qui lui permettra de découvrir et d'apprécier les autres en toute quiétude. L'intégration se fera très progressivement dans une démarche réciproque.

Présent dans l'établissement, l'adulte reçu, grâce à la prise en compte de ses différences, de ses difficultés, trouvera un confort de vie qui lui permettra de se réconcilier avec soi-même puis avec les autres.

Installé, il profitera de cette sécurité dans le temps qui lui a si souvent manqué. Reconnu, il abordera plus sereinement une vie de travail, une vie sociale.

A défaut d'être totalement autonome, l'organisation de vie élaborée lui permettra d'être davantage acteur de son existence.

Le cycle infernal de l'errance-exclusion sera enfin stoppé.

Bibliographie

« Belle Chambre ou le refus d'exclure », *Sésame*, n° 102, mars 1992.

Colloque de Grenoble, les 27, 28 et 29 mai 1993, « Quel avenir à l'âge adulte pour les enfants autistes, psychotiques déficitaires ? », *Ferme de Belle Chambre : dissociation lieu de vie-lieu de soin*.

Séminaire de travail à l'Institut scientifique « Stella maris », université de Pise, professeur Pfanner, 30 et 31 mai 1994, *La réhabilitation par le travail pour des adultes autistes et psychotiques, Le burn-out des équipes*, travail de l'équipe cadres de Belle Chambre : Sylvette Forest, Jean-Paul Barithel, Frédéric Perrier et Jean-Claude Creupelandt.

Structures sanitaires et médico-sociales pour adultes atteintes et psychotiques

**Fonctionnement en réseau d'établissements :
Circulation possible entre établissements s'articulant en liaison avec une structure de soin privée ou publique compétente.**

COTOREP	Type d'établissement	Travailleur statut	Apprentis activité insertion	Habitat	Encadrement taux souhaité	Soins dans éts	Financement assuré par :			
							Etat	Coll. Locale	Autre	Usager (reversion alloc ou forf. hosp.)
TH	AP	salarié					X		commercial	
TH	CAT	salarié			1 pour 3		X		commercial	
NTH	Centre d'accueil de jour	apprenti	X		1 pour 3		?	X		
	Hôpital de jour		X		1 pour 2	X			Séc. soc.	FH AAH (AC)
TH	Hébergement lié au CAT : foyer, villa, appartement		X X X	X X X	1 pour 4 1 pour 4 1 pour 4		?	X X X		AAH (APL)
NTH	Foyer lié au CAJ		X	X	1 pour 3		?	X		AAH (APL AC)
NTH	Foyer de vie	non-salarié « pécule »	X	X	1 pour 3		?	X	production	AAH (APL AC)
NTH	FDT	apprenti	X	X	1 pour 3	X	?	X	Séc. soc.	AAH (APL AC)
NTH	MAS		X	X	1 pour 1	X			Séc. soc.	FH (APL AC)

TH : Travailleur handicapé
 NTH : Travailleur non handicapé
 COTOREP : Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel

AP : Atelier protégé
 CAT : Centre d'aide par le travail
 CAJ : Centre d'accueil de jour
 FDT : Foyer double tarification
 MAS : Maison d'accueil spécialisé

AAH : Allocation adulte handicapé
 APL : Allocation personnalisée au logement
 AC : Allocation compensatrice
 FH : forfait hospitalier

Les interventions à l'âge adulte auprès de sujets autistes et psychotiques à autonomie réduite

Philippe Gabbai

Les travaux récents ont montré la très grande diversité des modes évolutifs dans l'autisme et dans les psychoses de l'enfant (1) .

Nous aurons en vue, dans cet exposé, des sujets difficiles à catégoriser du point de vue nosographique, mais qui ont en commun, à l'âge adulte, de connaître des limitations étendues de leur autonomie, selon des modalités qui obligent à envisager, à la fois, la dimension du trouble mental et celle du handicap. Ces sujets se présentent sous des aspects variables et, en dépit de la gravité des problèmes posés, ils apparaissent souvent sensibles aux mesures qu'on met en oeuvre à différents niveaux.

Les interventions gagnent à s'appuyer sur des **conceptions non univoques**, mais articulées avec cohérence, de façon à permettre de « penser » ce qui, dans ces pathologies, pourrait apparaître précisément comme « impensable », sans nom, sans loi, comme « réel » non symbolisé, déshumanisant et donc destructeur.

Sur ces bases, la pratique tend à satisfaire des besoins essentiels, tout en s'inscrivant dans un projet thérapeutique d'ensemble (2, 3, 4, 5, 6).

Existe-t-il des besoins propres à l'âge adulte... et la prise en charge est-elle spécifique ? Probablement pas.

Il est cependant important de rappeler comment cette prise en charge se construit autour de quatre grands pôles de « besoins » essentiels :

- le besoin de « **soins** »,
- le besoin de « **vie** »,
- le besoin de « **mise en activité** »,
- le besoin d'un « **cadre institutionnel** » physiquement et psychiquement adéquat.

Le besoin de soins

. Ces personnes ont un impérieux besoin de sécurité et de protection. Sans cette sécurisation première, il n'est pas de démarche thérapeutique possible. Un des facteurs essentiels en sera l'établissement d'un « **contenant** » rigoureux, permettant le contrôle des conditions d'environnement, limitant les risques d'intrusion.

Ce lieu ou ces lieux (à notre sens le moins divers possible) doivent allier **milieu de vie et milieu de soins**. Ils doivent comporter un espace clairement repéré comme celui du soin exclusivement, sorte d'**infirmerie-refuge** où se restaurer lors des phases difficiles. D'autres espaces doivent se fonder sur des signifiants simples et peu nombreux : **l'hébergement et la vie quotidienne, les activités, l'« école »** quand elle est possible.

L'expérience montre que la différenciation trop importante des lieux de vie, lieux de soins, lieux d'activités, n'est plus jouable géographiquement face à ces cas graves qui ne supportent pas les ruptures de contenant physique de l'institution. Ce qui reste alors à différencier est une **fonction soignante** qui vient se concrétiser dans des temps, des personnes, des médiations, un lieu de l'institution... et une **fonction de quotidienneté** éducative et pédagogique autour d'autres temps, d'autres médiations, d'autres personnes. L'articulation cohérente de ces deux fonctions est une nécessité dans une perspective globalement thérapeutique.

. Prendre en compte les besoins de **soins non spécifiques** apparaît, là aussi, très important : le confort des lits, des sièges, des chaussures et des vêtements... Le respect des rythmes propres aux personnes, l'attention portée au sommeil, à l'alternance équilibrée des périodes d'activités et de repos... Les petits soins quotidiens de « réparation » et de « réassurance ».

L'**adaptation alimentaire** mérite une mention particulière : l'absence fréquente de la mastication induit des troubles digestifs par non-préparation des celluloses ingérées. L'évitement des aliments cellulosiques à fibres longues, crus, l'utilisation des jus de

légumes et de fruits, une cuisson accentuée et un fractionnement des végétaux diminueront les syndromes d'irritation colique, les alternances diarrhée-constipation, les ballonnements digestifs sources de douleurs et d'agitation. Au plan quantitatif, les apports doivent être importants et fractionnés en plusieurs repas, afin de répondre aux dépenses énergétiques considérables qu'entraînent, parfois, les hypertonies musculaires, les déambulations, l'hyperactivité. Une bonne hydratation, nécessaire à une métabolisation correcte des médicaments, est importante.

Il faut dire, enfin, la nécessaire attention du médecin généraliste (étroitement articulée avec le psychiatre) aux **diverses pathologies somatiques** que l'avancée en âge contribue à révéler : troubles sensoriels, troubles digestifs, cardio-vasculaires et dermatologiques plus particulièrement (7).

◦ Les **soins spécifiques** à ces états autistiques et psychotiques sont primordiaux : adaptation des **chimiothérapies** psychotropes, souvent nécessaires, utilisant plutôt les neuroleptiques anxiolytiques et antipsychotiques, mais prudentes, surtout lorsqu'existent des signes d'organicité (les métabolisations médicamenteuses sont souvent atypiques). L'utilisation des **psychothérapies** verbales tend à se restreindre avec l'accès à l'âge adulte, si elles n'ont pas fait la preuve de leur efficacité durant l'enfance ; elles auront alors surtout valeur d'étayage relationnel au long cours et de suppléance psychique quasi « prothétique ».

Il faut probablement faire une grande part aux **thérapies à médiation corporelle**. Ces soins sont utiles pour empêcher l'aggravation de la dépendance, mais aussi pour mieux vivre et parce qu'ils constituent une approche et un effort de communication irremplaçables. Ils peuvent avoir, plus ambitieusement, mission d'aider à la construction du schéma vécu de l'unité corporelle. Prennent place ici, la psychomotricité, la kinésithérapie, les massages, les jeux d'eau.

Les **balnéothérapies**, dérivées de la méthode de Sivadon et Gantheret (9) se proposent, par la médiation de l'eau, d'établir des relations duelles plus stables et repérées dans le temps.

La technique des « **packs** » se révèle utile dans les grands états de délabrement psychique (accès d'agitation anxieuse, retraits autistiques sévères, certaines conduites auto-offensives).

Pour toutes ces activités, des **temps de régulation** doivent être institués avec la participation de tous les intervenants, afin de réajuster, en permanence, les indications, de parler des difficultés et d'élaborer des modes de compréhension des phénomènes observés et vécus.

Enfin, il peut être nécessaire de recourir à des « **cures anaclitiques** » où l'alitement, l'isolement dans un climat chaleureux et attentif, les soins proches du corps, permettent la traversée des périodes de décompensation.

Le besoin de vie

Il y a à vivre ici la **quotidienneté avec ses médiations vitales et triviales** (repas, toilettes, vêtements, repos). Il s'agit là d'éléments thérapeutiques primordiaux. Selon P. Sassolas (8), « privilégier les mécanismes mentaux sans se préoccuper de la quotidienneté de la vie du patient, c'est une autre façon de tomber dans les pièges des processus psychotiques : comme les tenants de la réhabilitation sociale ou éducative opèrent un déni de la réalité psychique, de même les tenants d'une approche exclusivement psychothérapeutique opèrent un déni de la réalité extérieure ».

Il est donc essentiel de porter attention à la vie quotidienne et ceci pour plusieurs raisons.

Nombre de sujets autistes ou psychotiques adoptent dans leur vie de tous les jours des conduites d'autodisqualification et d'auto-abandon lourdes de conséquences (négligences corporelles, vestimentaires, alimentaires) ; il est nécessaire de les aider à limiter ces risques.

Plus encore, cette quotidienneté vitale partagée représente la médiation où se confirme, dans l'agi, notre message verbal de sollicitude, où se dément le vécu d'abandon, où se vivent et se réapproprient les affects, à travers les émotions élémentaires d'une vie quasi familiale, où s'expérimentent, enfin, des relations significatives et affectivement investies.

Le besoin de mise en activité

. Au plan **pédagogique et culturel**, l'accès à l'âge adulte ne signifie pas arrêt des activités. Il est, au contraire, essentiel de disposer de ces outils lorsque l'évolution relance le désir d'apprendre à nouveau, ou lorsqu'émergent des potentialités nouvelles.

L'éventail des activités doit être largement ouvert : atelier langage, activités d'expression, atelier culturel, programmes Teacch. On s'interrogera ici sur le concours que pourrait apporter l'Education nationale à ces actions, auprès de personnes qui, trop souvent, n'ont pu en bénéficier dans leur enfance.

◦ Au plan de l'**ergothérapie**, faut-il rappeler l'utilité de cette mise en activité comme reconquête de gestes simples, de praxies élémentaires, comme transformation d'éléments du monde, réinscription dans des tâches significatives, vraies et utiles, éventuellement esthétiques ? L'ergothérapie est un des moyens de lutter contre l'auto-déqualification des personnes autistes. C'est aussi une étape préalable à une mise au travail protégé.

◦ Les **perspectives de socialisation, de déségrégation** conduisent à tenter de limiter les effets d'exclusion propres à la pathologie mais aussi ceux, difficilement évitables, de l'institutionnalisation prolongée que requièrent ces états. Dans cette voie, les pratiques de « sociothérapies » offrent des propositions concrètes : clubs, animations festives, sports collectifs, concerts, bibliothèque, cinéma. L'important réside dans l'effet de rupture vis-à-vis d'une quotidienneté répétitive, d'où l'intérêt des occasions d'échanges et de rencontres qui sont ainsi suscitées. On pourrait ajouter les sorties au restaurant, les sorties de loisirs, le temps des vacances, l'intégration à des groupes extérieurs à caractère culturel ou sportif. S'y rattache encore la pratique des « stages thérapeutiques » de mise en activité chez des artisans, des agriculteurs ou dans de petites entreprises.

Le besoin d'un cadre institutionnel

La nécessité de ce « cadre » quant à la « sécurisation » a déjà été signalée. Il importe qu'il soit psychologiquement adéquat ; cela passe par un **travail institutionnel** où les besoins du personnel rejoignent ceux des personnes accueillies.

Parce que ces personnes sont souvent dénuées de langage, parce que leurs conduites non symbolisées nous heurtent de plein fouet, parce qu'elles nous offrent à éprouver des affects archaïques et intenses, parce qu'elles nous soumettent au véritable bombardement d'un « réel » difficile à supporter, il est évident que les réactions de rejet et l'usure nous menacent tous. Ainsi, professionnels et parents ont-ils besoin d'être soutenus, guidés dans l'élucidation des phénomènes relationnels en jeu. Cela suppose des stratégies institutionnelles où les réunions, le soutien réciproque, l'analyse des phénomènes, la théorisation, la réflexion, le développement éventuel de recherches sont les axes principaux. Ce qu'il importe de sauvegarder, c'est un **espace de pensée** autour et à propos de ces personnes.

Le lien familial à l'âge adulte

Deux situations différentes peuvent se présenter à cet égard. Parfois les liens familiaux se sont distendus, au fil d'une histoire infantile douloureuse et chaotique où des « placements » institutionnels éloignés sont venus inscrire une réalité d'exil, sinon d'abandon. Il importera alors de tenter, l'âge adulte venu, de **retisser ces liens familiaux**. Dans d'autres cas, ces liens ont perduré et il devient nécessaire d'en accompagner l'évolution à travers un **aménagement progressif de la distanciation**.

Dans tous les cas, **les fonctions familiales** auront à se spécifier, à se différencier, surtout quand l'accueil en institution du jeune adulte vient prendre le relais d'un certain nombre de fonctions habituellement dévolues à la famille : c'est le cas pour l'hébergement, la vêtue, par exemple.

Peut-être est-il utile de préciser d'autres fonctions familiales qu'aucune institution ne relaiera et qui constituent un fond commun irremplaçable.

La première de ces fonctions est certainement **la permanence d'un lien affectif** qu'assureront parents, frères et soeurs : visites, courriers, sorties en seront les occasions renouvelées ; leur régularité et leur prévisibilité comptent plus que leur fréquence et leur durée.

La seconde fonction, elle aussi essentielle, est de conserver vivante **l'inscription de cet adulte dans l'histoire familiale**, histoire originale (et qui ne se confond jamais avec l'histoire institutionnelle... ou la biographie médicale), inscription unique aussi dans une parenté. Faut-il dire l'importance pour le patient d'être informé, par sa famille, de tout événement, heureux ou malheureux, naissance, mariage, décès... et qu'elle l'y associe, chaque fois que possible, avec l'aide des professionnels.

La troisième fonction de la famille est de rester le **lieu de refuge imaginaire**, un ailleurs possible, une alternative à l'institution de soins ou d'hébergement. Il ne peut y avoir d'autre « maison » que celle de la famille. Le « centre », l'« hôpital », ou le « foyer » ne seront, tant que la « maison » existe encore, que des lieux qu'il doit rester possible de quitter. L'existence de cet ailleurs imaginaire, où l'on peut se rendre de temps en temps, pour de brefs séjours, simplement pour en expérimenter la permanence, est souvent la condition d'un maintien durable et profitable dans des lieux de vie et de soins.

En cas de disparition des parents, il appartiendra aux membres restants de la famille de poursuivre les **fonctions de permanence affective, historique et de parenté**.

La quatrième fonction est encore souvent portée par la famille. Il s'agit d'une **fonction de continuité** dans les trajectoires au long cours, de manière à garantir

mémoire et système de cohérence dans les étapes, parfois très diverses, que suivent les patients. Il y aurait pourtant à réfléchir également sur la nécessité d'une référence « autre », qui demeure parallèlement en charge du sujet, tout au long de cette trajectoire, en gardant un oeil sur le cheminement global, de façon à dénoncer les enlacements, à relancer les dynamiques, à faire lien surtout entre les différentes étapes. Un tel suivi doit permettre de réduire les phénomènes de dessaisissements successifs qui, trop souvent, marquent les passages d'une structure à une autre.

Dans ce chapitre consacré au lien familial, on ne saurait éluder la question de la mort des proches. Les adultes anciens autistes et psychotiques sont capables d'effectuer, à leur manière, un travail de deuil. Aussi la famille doit-elle informer le sujet, l'associer si possible aux cérémonies. Après un temps de latence de quelques semaines qui peut d'abord faire penser à une absence de réaction, les signes d'émotion apparaissent soit dans une exacerbation des troubles, soit dans un mouvement dépressif. C'est alors que l'action des professionnels est déterminante. Une évocation et un partage des émotions liées à ce décès constituent un temps important, ainsi que la possibilité de donner un contenu concret, une représentation de cette séparation (visite au cimetière, cérémonie religieuse, etc.).

Le temps de l'espérance

Les adultes anciens autistes ou psychotiques confrontent familles et professionnels au deuil d'une impossible « restitution *ad integrum* ». L'illusion normative d'une « guérison » totale, qui a souvent soutenu les projets pendant l'enfance se heurte ici à la réalité du temps qui passe et des limites qui demeurent. Alors il faut accepter l'idée que ces personnes exigent, pour vivre mieux, des soins au long cours, un accompagnement, un étayage, une fonction « prothétique » si l'on veut, et cela pour de longues et longues années.

La tentation est parfois grande de penser que ce long cours pourrait se dérouler dans un cadre qui garantisse un accueil définitif, un accueil à vie... Solution rêvée et rassurante d'une « place » enfin trouvée et pour toujours, à cet adulte qui va vieillir, et qui restera, un jour, seul, sans les bras protecteurs des siens. On comprend qu'il soit difficile à une famille éprouvée par les aléas de la recherche d'une solution, hantée par la menace d'un retour à domicile, anticipant le devenir de son enfant après sa disparition, de percevoir combien ce désir d'un lieu d'accueil définitif peut inscrire l'inverse d'une dynamique évolutive, fermant l'avenir, détruisant toute ébauche de projet. Il faudra faire comprendre la nécessité de laisser un recours possible à des orientations nouvelles, à des complémentarités élargies pour répondre à l'émergence d'un besoin, d'un désir, d'une potentialité nouvelle. Mais dans le même temps, il faudra aux pro-

fessionnels, toujours entendre combien tout changement, toute réorientation, constituent pour la famille une menace de déstabilisation d'un équilibre adaptatif fragile, face aux souffrances vécues depuis tant d'années.

Peut-être y seront-ils aidés par la confiance en l'avenir. Lorsqu'il semble ne plus exister de solution satisfaisante, même si le dispositif de vie et de soins est « bricolé » avec les seuls moyens disponibles, éloignés des solutions souhaitées, il reste que **rien n'est jamais définitivement perdu**. La pulsion de vie est toujours à l'oeuvre, jusqu'à la fin, elle sous-tend toujours l'accès au changement. L'histoire de Thomas est là pour en porter témoignage.

Thomas

Thomas naît quelques années avant le début de la guerre de 1939-1945, dans le département du Nord où vit sa famille. Il est le second enfant d'un couple dont la situation est aisée. Dès le début et tout au long de la grossesse, M. M... connaît une inquiétude croissante. Elle est convaincue qu'il y a quelque chose d'anormal ; cette anxiété associée à des idées pessimistes résistent aux tentatives de l'entourage pour la rassurer. Dès la naissance de Thomas, qui se déroule sans difficulté, et alors que le bébé est « splendide et parfaitement normal », M^{me} M... note qu'« il ne tète pas comme son fils aîné ». L'entourage et le père en particulier s'étonnent, puis s'irritent de ces « idées » qui apparaissent à tous sans fondement. L'inquiétude de M^{me} M... se prolonge tout au long des premiers mois de Thomas.

A six mois, alors que son aîné a la varicelle, Thomas fait un accès fébrile associé à une convulsion. Dès lors, il devient évident pour tous que Thomas ne se développe pas normalement : il a le « regard vague », il est indifférent, il ne s'assoit pas dans son lit. Divers examens sont pratiqués qui n'apportent aucune précision. L'hypothèse d'une encéphalite a minima est envisagée. Thomas acquiert tardivement la marche et la propreté ; le langage se développe, mais l'enfant parle très peu et toujours sous forme de questions très répétitives. Il ne peut être scolarisé et fait l'objet des soins attentifs et exclusifs de sa mère. D'autres enfants naissent, le père supporte mal cet enfant « retardé », qui accapare son épouse et pèse sur la vie familiale ; cette tension va conduire la famille à confier Thomas à une institution belge, près de la frontière. Cette séparation est pour la mère un déchirement, qu'elle accepte pour préserver les autres enfants et son mari. Elle en attend des apprentissages jusque-là impossibles. Thomas a alors six ans. Pendant trois ans, M^{me} M... se rend régulièrement en Belgique, par le train, afin d'aller chercher Thomas pour de brefs séjours en famille. Ces séjours sont difficiles, Thomas fait des « colères » violentes et clastiques, mais on découvre alors qu'il a appris, par coeur, les horaires des trains qu'il répète à longueur de journée.

Très vite, on découvre aussi que Thomas sait lire l'heure, plus encore qu'il est capable, sans montre, à tout moment, de donner l'heure exacte à la minute près.

La guerre éclate, Thomas est transféré à la Fondation John Bost, en Dordogne. C'est un enfant isolé, semi-mutique, qui assiste en spectateur aux activités qu'on lui propose. Il erre souvent, la tête fléchie dans le parc. Il n'a aucun camarade. On s'amuse de sa capacité de dire l'heure. Chacun le questionne sans cesse et Thomas répond. Il est devenu une véritable « horloge parlante »... Longue stagnation pendant des années, coupée de séjours en famille pour les vacances. M^{me} M... décède, les séjours en famille cessent. Thomas devient totalement mutique, il erre des journées entières frappant le bout de ses semelles d'une baguette de bois ; il peut être très violent et on a peur de lui. Les visites de ses frères et soeurs, assez rares, sont très difficiles pour ceux-ci, car Thomas ne dit rien, ne communique rien.

Alors qu'il atteint la cinquantaine, Thomas change de service. Le psychiatre qui l'accueille, devant un dossier désert, tente de retisser son histoire, quête d'une mémoire institutionnelle restituée par bribes. On demande à sa soeur cadette de venir. Elle est reçue avec Thomas et pendant une succession de rencontres, elle va reconstruire devant lui son histoire, évoquant ses parents, les scènes de la vie familiale, parlant des émotions des uns et des autres. Le psychiatre note, demande des précisions, consulte ou soutient du regard Thomas quand sont évoqués des situations difficiles (les paroles blessantes du père, les repas familiaux bouleversés par ses conduites). La soeur révèle une anecdote : sa mère avait une montre, celle qu'elle portait quand elle allait en Belgique. A sa mort, elle a souhaité que Thomas en hérite, celui-ci a toujours refusé de la garder. Lorsqu'on vient le visiter, Thomas accepte de porter la montre, mais la rend au départ du visiteur.

Il est alors confié à un atelier « pédagogique » à orientation culturelle : une éducatrice y tente, autour du support du journal et des revues, de mobiliser des intérêts : Thomas y assiste avec sa distance habituelle. Toutefois, son langage se développe. Il fait quelques courtes phrases. Il vient très régulièrement poser au psychiatre deux questions toujours identiques : « Elle t'a écrit ma soeur ? » (en effet, entre les rencontres, la soeur complète son récit de notations dont elle s'est souvenue et qu'elle adresse au médecin qui les restitue toujours à Thomas) et « Je vais toujours chez Nicole ? » (l'éducatrice de l'atelier). Son comportement s'est normalisé ; il reste encore peu autonome pour la toilette et l'habillement. Pendant près de deux ans, le psychiatre parle avec lui d'un futur atelier d'ergothérapie, proposition à laquelle Thomas oppose un refus catégorique « Non, j'irai toujours chez Nicole ».

Thomas a cinquante-quatre ans, quand sa soeur propose de le prendre en vacances pour quelques jours. Informé, il dit, pour la première fois, « Moi, je suis content ». Il parle du futur atelier « laine », où il ira l'an prochain. On démarre une prise en

charge en psychomotricité. Son évolution s'accélère, il est ouvert, curieux, parle beaucoup plus, mais il y a aussi des périodes plus difficiles où il est à nouveau triste, fermé, inquiet. L'équipe passe par des hauts et des bas. Les séjours de vacances avec sa soeur se renouvellent et semblent très positifs. Thomas y multiplie les signes d'intérêt, de reviviscence. Il « regarde » le journal, s'habille et se lave seul, s'intéresse aux promenades qu'on lui propose, apprend à servir le thé, évoque des personnes de son passé (amies de la famille, tantes, etc.). Un jour, la soeur écrit et annonce que, lors de sa dernière visite, elle a apporté comme d'habitude la « montre » et que Thomas, pour la première fois, l'a gardée à son départ ! Quelques semaines plus tard, Thomas ne répond plus, quand on lui demande l'heure ; avec un petit sourire, il regarde la montre de sa mère à son bras !

Thomas a cinquante-six ans, lorsque sa soeur annonce qu'elle vient d'être nommée en Afrique pour plusieurs mois. Thomas éclate en sanglots et confie qu'il a peur que sa soeur ne revienne pas. Le service organise alors un « appareil à penser la soeur ». Le Cameroun, où la soeur, religieuse, est en mission, devient le centre des préoccupations : cartes de géographie, photos. On demande à la soeur d'écrire, de tenir Thomas au courant de ses activités. Tout cela est repris par les éducateurs qui l'illustrent, en parlent à Thomas. Tous les matins, Thomas croise le médecin devant son bureau et lui demande si sa soeur a écrit (ce qu'elle fait parfois). Le psychiatre demande des nouvelles de la soeur, Thomas parle du Cameroun. La soeur revient, reprend ses visites et les courts séjours de vacances.

Thomas continue son évolution. Ses frères et soeurs sont maintenant plus présents dans sa vie, il leur téléphone, les reçoit en visite. Il est désormais au courant de tout. Il décide un jour d'inviter un autre patient qu'il a connu autrefois. On fête ses soixante ans et on parle d'une maison de retraite. Quelques mois plus tard, il y est admis. Sa soeur fait un nouveau séjour outre-mer (à Tahiti), Thomas demande qu'on lui achète un globe terrestre, il veut visiter un aéroport et parle de prendre l'avion pour aller voir sa soeur. Cette dernière rentre plus tôt que prévu. Thomas n'est pas allé à Tahiti.

Il a aujourd'hui soixante-cinq ans. Tous les matins, alors qu'il va acheter son croissant chez le boulanger du village, il croise son ancien psychiatre. Ils échangent quelques mots sur les nouvelles du jour, la famille, la Fondation. Son médecin s'est aperçu que Thomas savait lire... et pourtant il n'a jamais appris. Il y a cinquante-six ans qu'il est arrivé de Belgique.

Conclusion

Ce qui reste toujours ouvert, dans ces destinées humaines, quels que soient les lieux et les temps, c'est la possibilité de la « rencontre » ; cette rencontre parfois brève, fugitive, mais souvent renouvelée, cette rencontre fruit du hasard, cette rencontre qui fait soudain lien entre la personne souffrante et l'autre. La souffrance y devient objet d'échange interhumain : souffrance reconnue, partagée, réhumanisée. C'est dans cette rencontre que se trouve le cœur d'une véritable réintégration dans la communauté humaine. Avec elle, le patient demeure cette personne vivante, pour qui s'ouvrent toujours des lendemains à vivre.

Bibliographie

- 1 - Aussilloux Ch., Misès R. dans ce volume, p. .
- 2 - Couffinhal Y. et Gabbai Ph. (1988), Psychoses infantiles et dysharmonies psychotiques parvenues à l'âge adulte, *L'information psychiatrique*, vol. 64, n° 1, p. 25-37.
- 3 - Gabbai Ph. (1991), Le soin au long cours, *Unafam*, n° 4, p. 18-29.
- 4 - *Les psychoses profondément déficitaires parvenues à l'âge adulte* (1991), X^e Colloque organisé par la Fondation John Bost à La Force, 341 p.
- 5 - Gabbai Ph. (1993), Les enjeux d'une cure au long cours, conférence au colloque de Grenoble : *Quel avenir à l'âge adulte pour les enfants autistes, psychotiques, déficients ?*, Grenoble, mai 1993.
- 6 - Gabbai Ph. (1994), Coopération avec les parents dans la recherche d'une « solution » à l'âge adulte, conférence au colloque de Nancy : *Les itinéraires jusqu'à l'âge adulte*, Nancy, octobre 1994.
- 7 - Gabbai Ph. et Forler A.-M. (1995), *L'avancée en âge des personnes psychotiques et déficitaires, étude sur une cohorte de 196 personnes de 50 à 65 ans* (à paraître).
- 8 - Sassolas P. (1990), Dialectique de la vie et du soin. *Revue pratique de psychologie de la vie sociale et d'hygiène mentale*, vol. 3, n° 1, p. 37-48.
- 9 - Sivadon P. et Gantheret F. (1969), *La rééducation corporelle des fonctions mentales*, Paris, Editions sociales françaises, 203 p.

La prise en charge des adultes à l'hôpital

Relation d'une expérience

Martine Mathien, Laurent Jacquemin, Valérie Pinget

Un autre regard sur les personnes autistes a conduit à la réorganisation des soins au sein d'un service de psychiatrie générale d'un centre hospitalier, celui de Brumath, près de Strasbourg. Elle a eu des conséquences bénéfiques sur la prise en charge des patients qui ont présenté une pathologie psychotique et autistique depuis l'enfance et qui relèvent encore à l'âge adulte d'actions spécialisées.

La genèse d'un changement

Cette reconsidération d'une catégorie bien spécifique de patients résulte, à l'origine, de circonstances internes à un service. La réflexion sur la modification de la prise en charge a pu être engagée, à partir de 1982, à la suite du transfert de plusieurs patients – que l'on qualifiait alors du terme générique d'« arriérés profonds » ou « psychoses infantiles » – de l'intersecteur de pédopsychiatrie, du désarroi des « psychiatres adultes » face à cette pathologie et de l'impossibilité des pédopsychiatres de répondre à leur demande de soutien et, encore moins aux propositions de travail en commun. En effet, avec le recul, il apparaît que deux mouvements inverses étaient à l'oeuvre dans cette période : d'une part, un courant de « désinstitutionnalisation » dans les services

d'adultes et, d'autre part, le transfert de ces patients qui, à la fois, représentait l'« échec de nos collègues » et désignait les services d'« adultes » comme des « lieux de vie » tout en leur déniaient la fonction de soins en cours de redéfinition au sein des CHS.

Entre les années 1970 et 1980, on assiste à une restructuration entraînant l'abandon des notions d'« asile » et de « lieu de vie » pour se recentrer sur celle de soins ainsi qu'à la mise en application de la loi de 1975. Au cours de la décennie suivante, les structures extra-hospitalières se développent (hôpitaux de jour, centres médico-psychologiques...), le nombre de lits est réduit de façon considérable (de l'ordre du tiers). Les *a priori* politiques ainsi que la diminution du nombre de patients modifient considérablement l'organisation de l'hôpital spécialisé. Le nombre d'unités par secteur diminue également et entraîne une modification de l'équilibre entre les différentes pathologies. Avec l'arrivée des « patients de pédopsychiatrie » et les restructurations propres à l'hôpital, on trouve, par exemple, six patients autistes ayant de grands troubles du comportement dans une unité d'admission de vingt lits.

Cette situation entraîne l'impossibilité de proposer un suivi en mesure d'apporter une compréhension suffisante des troubles du comportement de ces patients et, surtout, d'élaborer pour chacun d'eux un projet individualisé dans une unité d'admission avec son organisation propre, sachant que les autistes sont particulièrement perméables à leur environnement immédiat. La sécurité nécessaire à leur évolution personnelle ne peut y être assurée étant donné qu'ils sont sensibles aux tensions émotionnelles nécessairement à l'oeuvre lors de l'admission d'autres patients en état de crise, bien que la relation soit maintenue lors des soins quotidiens.

L'importance des problèmes posés a suscité au sein du secteur concerné la constitution d'un groupe de travail pluridisciplinaire réunissant des médecins, des psychologues et des infirmiers, ainsi que la mise en place de suivis individualisés quelques heures par semaine. Ceci a permis aux équipes de psychiatrie d'assumer le deuil de la notion de « guérison », de surmonter le sentiment d'être le « dernier lieu » de l'échec thérapeutique et de réintroduire la notion de soins actifs en fonction d'un projet adapté à chacun. Mieux, les patients ont contribué à cette démarche globale. En effet, la poursuite de leur évolution et l'amélioration notable de certains d'entre eux ont totalement modifié l'approche de leur maladie. Contrairement aux discours ambiants de l'époque et aux craintes des équipes soignantes, *tout n'était pas fini*. La nécessité d'une nouvelle organisation institutionnelle prenant en compte cette dynamique générale s'est ainsi imposée. Sa mise en oeuvre a montré que les sujets transférés des services de pédopsychiatrie pouvaient trouver leur place dans un service de psychiatrie générale. Ceux-ci ont besoin de soins pour un temps défini, même si celui-ci peut paraître long, mais ils ont aussi droit à un *lieu de vie, un domicile adapté*. La recherche d'un tel lieu de vie, d'un tel domicile adapté, reste donc une priorité malgré la gageure que cela représente dans l'environnement actuel. Ce pari a entraîné le

dynamisme du personnel de l'unité, le réinscrivant dans sa fonction de soins. Des voies de passage et des allers-retours sont possibles entre l'hôpital et le lieu de vie (domicile ou institution).

La nouvelle unité d'hospitalisation a donc été conçue comme une *passerelle* vers l'extérieur, à la fois pour les patients « au long cours » et ceux des « courts séjours ». Désignée sous l'intitulé *Unité d'aménagement du rythme et de la communication pour les autistes déficitaires* (unité ARCAD), elle a été ouverte en 1990. Les patients hospitalisés, au nombre de quatorze, ont peu d'autonomie et ils n'utilisent pas la parole pour communiquer. Avant 1981, quatre patients présentant une « psychose infantile » et trois patients gravement polyhandicapés étaient hospitalisés dans le service, cinq venaient d'un IMP et deux de leur domicile. De 1981 à 1985, cinq patients présentant des pathologies autistiques déficitaires ont été transférés de l'intersecteur infanto-juvénile. De 1987 à 1992, deux autres patients présentant le même type de pathologie ont été admis, l'un venait de son domicile familial et l'autre d'un FAS. Parmi ces patients (qui ont entre vingt-cinq et quarante-cinq ans), on compte sept hommes et sept femmes. Un seul a accédé à un langage se situant au niveau du mot-phrase, trois ont des troubles graves du contact avec hétéro-agressivité. Tous ont pu bénéficier d'une prise en charge en institution ou à l'hôpital. Ceux qui viennent des secteurs de pédo-psychiatrie semblent avoir acquis des capacités relationnelles plus importantes. Mais on note pour tous une certaine régression pour les acquis instrumentaux.

L'aménagement du rythme et de l'espace

Dans cette unité, l'espace et le temps ont été adaptés pour des moments relationnels destinés à permettre la progression des patients vers une autonomie croissante : « Le rythme de vie est aménagé ». La prise en charge s'articule autour de deux lieux bien identifiés, l'un de *nuit* et l'autre de *jour*. Elle est gérée par une même équipe. Le premier, qui inclut aussi les activités de week-end, est assimilé au *chez soi* et le second correspond, lui, au *temps des soins* : il est « ouvert » de 10 heures à 17 heures chaque jour ouvrable. Ce mode d'organisation donne la possibilité à chaque patient d'investir un autre espace. Des plages d'activités adaptées, de relations et de repos y sont aménagées. Cette prise en charge s'établit sur deux plans qui s'interpénètrent et se dissocient pour des facilités de présentation.

Le travail sur les rythmes et les repères a permis aux patients de pouvoir transposer ceux-ci ailleurs et d'en avoir en commun avec le personnel soignant. Ainsi, ces sujets ont tendance à se créer des repères qui leur sont personnels et peu fiables (une place dans une pièce, le nombre de patients présents, des objets, des successions d'événements...). Ces repères, parce qu'inefficaces, les exposent régulièrement à l'effondre-

ment de leur univers personnel lors de la disparition de l'un d'entre eux. L'organisation de la vie quotidienne a donc dû prendre en compte de telles considérations dans l'aménagement des lieux.

Dans les espaces consacrés à la nuit et au week-end et assimilés au domaine privatif, à la « maison », les chambres individuelles sont privilégiées et les différents espaces sont identifiés par des couleurs spécifiques. Ils sont consacrés aux soins du corps (lever, habillage, repas du matin et du soir, soins personnels, etc.). Les espaces du jour accueillent les patients hospitalisés à plein-temps ainsi que ceux venant de leur domicile. Ils fonctionnent uniquement pendant la durée des activités et des prises en charge individuelles. Entre ces deux ensembles, qui sont situés dans deux lieux différents de l'hôpital, ou entre le domicile et les espaces de jour, il y a aussi la « rue », c'est-à-dire l'« entre-deux lieux » faisant partie du rituel social et qui est inscrit dans le projet. Le passage à des heures fixes, cinq jours par semaine, a été un temps important pour certains patients qui ne voulaient pas sortir de leur lieu habituel et a permis de favoriser d'autres changements. Cette structuration de l'espace et du rythme est apparue suffisamment prégnante et sécurisante pour permettre aux patients de l'intégrer, puis de s'en détacher afin de réinvestir la relation qui leur est proposée à travers les supports de la vie quotidienne.

L'aménagement de la communication

Si les patients ne parlent pas ou très peu, ils savent toutefois se faire comprendre. Ils sont des sujets humains pris dans le champ du langage et, en tant que tels, ils mettent *de facto* les soignants en demeure, c'est d'ailleurs leur tâche d'entendre et de « recevoir » leurs souffrances psychiques. La tâche de l'équipe a donc consisté à mettre en commun la « parole » que chaque soignant porte à propos d'un patient, et à favoriser l'élaboration d'une réponse prenant en compte les questions posées sans se laisser happer par une quelconque relation fusionnelle. Au-delà de la gestion du quotidien, l'objectif de l'équipe est de permettre au patient d'améliorer la qualité de ses relations, d'augmenter sa capacité à éprouver du plaisir et à être tolérant aux frustrations et de développer ses possibilités à être seul, sans étayage, avec le sentiment de « pouvoir exister ». C'est sur ce dernier aspect qu'un travail important se fait au sein de l'unité ARCAD en vue de la préparation de la « sortie » dès que celle-ci est envisageable.

La mise en oeuvre d'un tel changement a été possible grâce à la formalisation de la démarche de soins individualisés dans le cadre du *projet de soins infirmier*. Il a permis aux soignants d'anticiper les situation anxiogènes avant que le patient ne soit pris dans une spirale de déstructuration dramatique comme, par exemple, prendre en compte les répercussions entraînées par la disparition des parents, en mettant en place des

« familles d'accueil relais », ou la recherche d'une institution qui permettrait l'hébergement. Ceci demande une longue relation avec les patients et les familles qui sont parfois réticentes. Le « projet de soins infirmier » s'élabore en deux temps. Le premier est celui de l'observation quotidienne des comportements et des manifestations des patients : il a pour but de repérer ce dont ils sont capables, leur degré d'autonomie, leurs moyens de communication, les situations difficiles et génératrices d'angoisse. Le second est celui de la mise en commun de toutes ces informations lors de réunions pluridisciplinaires. Les données ainsi collectées sont reprises dans la démarche de soin par les infirmiers référents des patients. Le résultat pour chacun d'eux est l'adaptation de la vie quotidienne au plus près de sa problématique médicale et sociale. La démarche psychothérapique est primordiale : les activités en sont le support.

Parmi les actions de soins qui relèvent encore de l'hôpital, il convient de mentionner les activités individuelles itératives susceptibles de favoriser la socialisation des patients, comme la promenade, l'esthétique, la relation à l'eau, etc. Ainsi que les activités de groupe centrées sur les repas thérapeutiques, la musique, le bricolage ou les contes. L'approche du monde extérieur est abordée lors des sorties ponctuelles et des séjours thérapeutiques. Parmi les temps spécifiques, le travail avec les familles et les autres structures d'accueil revêt une importance toute particulière, notamment par une participation aux entretiens familiaux, un accompagnement des patients à leur domicile, une présence aux réunions institutionnelles des différents partenaires extérieurs. Ce dernier aspect n'est d'ailleurs pas des moindres, car il impose de repérer les différents types de discours tenus par les soignants, les éducateurs et les familles et d'en tenir compte constamment.

Les principaux résultats

Les premiers à avoir remarqué les effets de ce changement d'organisation ont été les membres du personnel technique et d'entretien de l'hôpital : leurs interventions ont diminué de façon spectaculaire. Un patient, par exemple, n'a plus cassé de chaises alors qu'il en avait disloqué plusieurs centaines en quelques années. L'auto-agressivité a considérablement baissé, tout comme l'hétéro-agressivité. Le nouveau contexte a permis d'augmenter les temps de vie en commun.

En effet, la première année a été marquée par une surprise de taille : regroupés, certains patients sont devenus insupportables les uns pour les autres alors que, dans les unités d'admission antérieures, ce problème n'apparaissait pas. Cette impossibilité de se protéger contre l'intrusion de l'autre, de pouvoir se délimiter un espace personnel, a pu trouver son remède dans un mode d'organisation, des temps de repli (retour en chambre à la demande). Si certains patients ont pu sortir à nouveau dans leur famille,

avec une prise en charge en hôpital de jour, d'autres ont pu bénéficier d'un nombre de jours de vacances ou de week-ends à l'extérieur plus nombreux.

De plus, à partir de l'unité ARCAD, un « travail de secteur », comme dans toute autre unité d'un secteur de psychiatrie générale, a pu se développer. L'expérience acquise a permis d'organiser un travail extrahospitalier, sans trop de difficultés, et de s'adapter à une autre clientèle venant du secteur de pédopsychiatrie. Le secteur infanto-juvénile met en oeuvre un placement familial important ; actuellement, ces jeunes arrivent à l'âge adulte. Certains demandent encore des soins, même si le maintien à l'extérieur est possible. Un suivi extrahospitalier est organisé : consultations, rencontres régulières avec les familles d'accueil et avec les équipes médico-sociales qui interviennent également (FAS, CAT). En cas de nécessité, l'hôpital de jour a pu être proposé, ou même une hospitalisation à temps plein, de courte durée.

Sur le plan des rapports humains, l'équipe soignante est restée très soudée. Elle est partie prenante du projet et de la recherche concrète pour améliorer la prise en charge de cette pathologie. Aucun problème de recrutement de personnel n'a été rencontré : chacun a été volontaire.

De plus, ce questionnement a pu être repris dans le cadre de la dynamique institutionnelle du centre hospitalier. En 1993 a eu lieu une enquête dans les six secteurs « adultes » ; elle a permis de chiffrer les besoins et leur nature et de tenter de trouver des solutions. La nécessité d'organiser des unités de soins spécifiques pour ces sujets dans les secteurs adultes et de développer les possibilités de passage entre l'hôpital et les lieux de vie (famille, famille d'accueil, FAS) si nécessaire, est un projet partagé, ainsi que la nécessité de créer, pour les patients les plus difficiles, un lieu de vie spécifique où la notion de soin reste prégnante.

Les problèmes en suspens

Un changement de pratique, résumé ici dans ses grandes lignes, se heurte, malgré les bienfaits constatés, au problème de l'hébergement à l'extérieur de l'hôpital. Le retour dans les familles est limité par le vieillissement de celles-ci. Les structures médico-sociales ont des nombres de places fort restreints. Elles refusent d'admettre quelqu'un de trente ou quarante ans ayant déjà passé une dizaine d'années dans un service de psychiatrie, alors qu'elles ont de longues listes d'attente avec des patients jeunes ayant moins de troubles. De plus, ces structures demeurent inadaptées pour la pathologie évoquée. En effet, dans l'ensemble, elles travaillent de façon privilégiée avec des résidents débiles légers moyens et elles ont tendance à vouloir « rééduquer »

des symptômes psychotiques, ou alors à les tolérer au-delà de l'intolérable, ceci conduisant à des rejets parfois violents de patients.

Pour faire face au problème de l'« après-hospitalisation », un travail d'*apprivoisement* réciproque et de concertation entre responsables des structures concernées est plus que jamais nécessaire. Comme cette expérience l'a montré, la prise en charge réfléchie, engagée et à long terme de patients adultes présentant des tableaux graves de troubles autistiques ou déficitaires, est un challenge humain et médical qui peut aboutir à des résultats satisfaisants. Le respect de l'hôpital, dans sa fonction de soins, reste primordial dans le processus décrit. Le développement de structures médico-sociales spécifiques pour autistes devrait pouvoir devenir le second volet d'une même priorité de santé publique.

Les soins psychiatriques proposés aux autistes adultes dans le cadre du secteur psychiatrique

Monique Batlaj-Lovichi

Pierre, cinq ans, mis en contact avec une jeune femme autiste, s'étonne et demande à sa propre mère : « *V. a vraiment ton âge ? On dirait pourtant un enfant adulte.* »

Dans sa naïveté, Pierre pose une des questions essentielles qui se posent aux psychiatres d'adultes, confrontés aux soins aux personnes autistes devenues adultes. Que faire, en effet, devant ces adultes très spéciaux ? Les troubles du développement pour lesquels ils ont été soignés dans l'enfance laissent un handicap certain, bien que d'intensité extrêmement variable, allant d'une quasi-normalité à des troubles majeurs du comportement. Cependant, même si on parle de handicap, ces troubles restent toujours actifs dans le fonctionnement relationnel, affectif, cognitif de l'adulte et marquent ses capacités d'adaptation.

Le système d'étayage naturel que constitue la famille, qui fonctionne de façon tout à fait normale chez l'enfant, est toujours interpellé par cet adulte qui, en acquérant la majorité, n'acquiert pas toutes les caractéristiques de l'adulte. Il serait grave cependant de le considérer comme un enfant.

Pendant longtemps, les secteurs de psychiatrie d'adultes n'ont été concernés que par les formes évolutives les plus lourdes. La demande qui leur était faite était d'ailleurs plutôt de fournir un lieu d'hébergement ou un lieu de rejet presque, que de proposer un soin.

Progressivement, la notion de soins en hospitalisation à temps complet s'est faite jour, plus pour des raisons humanitaires d'ailleurs que pour des raisons techniques.

Dans un deuxième temps, les possibilités de soins se sont étendues aux formes plus légères.

C'est cette évolution que je vais essayer de raconter en ce qui concerne notre secteur de psychiatrie d'adultes, avant d'essayer de proposer quelques réflexions d'ordre plus général sur ce que pourrait être l'intervention du secteur pour ces personnes devenues adultes.

L'évolution de notre secteur me paraît refléter une dynamique, sinon courante, en tout cas possible : si je devais résumer en peu de mots cette évolution, je dirais qu'il y a eu un trajet allant de l'émergence de la notion de soins possibles jusqu'à la possibilité d'utiliser toutes les pièces du dispositif de secteur de psychiatrie générale, tel qu'il fonctionne pour les autres pathologies, y compris l'intersectorialité. Cette évolution se fait avec un décalage normal par rapport à la pédopsychiatrie : l'évolution des idées et des connaissances a permis à un moment donné la mise en place de stratégies soignantes individualisées et efficaces en pédopsychiatrie mais, de façon évidente, il a fallu le temps d'une génération pour que ces enfants-là arrivent en psychiatrie d'adultes. Ce décalage est une source de difficultés dans les relations entre les secteurs de psychiatrie d'enfants et les secteurs de psychiatrie d'adultes, la psychiatrie d'adultes n'ayant pas été immédiatement prête à répondre aux attentes des psychiatres d'enfants quand il s'agissait d'organiser des relais de prise en charge et ceci a été source de représentations négatives de part et d'autre.

Evolution de la prise en charge dans le troisième secteur de santé mentale de l'Hérault

Une première étape, que j'évoquerai brièvement, a permis la prise en charge dans le cadre de l'hospitalisation à temps complet, d'abord à l'intérieur de l'hôpital, puis à l'extérieur, d'un groupe de personnes autistes ou souffrant d'insuffisance intellectuelle sévère, issues des services de pédopsychiatrie sans projets réels de soins. Leur point commun était la lourdeur de leur pathologie et le sentiment des soignants que leur

seule évolution possible ne puisse être que négative : cette étape-là, par la reconnaissance de la notion même de soins, a été novatrice pour notre service.

Cette prise en charge, au cours des années, a évolué, tant par des modifications au sein du personnel que par la dynamique propre de ce groupe.

◦ Dans un premier temps, cette prise en charge a consisté à amener ce groupe dans un lieu défini, extérieur au pavillon lieu de vie, à des horaires précis, par un soignant, toujours le même, responsable du groupe. Ce soignant regroupait simplement ces patients avec une attitude très permissive d'« expression libre ».

A cette époque, nous avons constaté une baisse notable de l'agressivité (auto et hétéro-agressivité).

Cependant, des insuffisances et des limites de cette stratégie thérapeutique sont apparues ; ces adultes, progressivement, s'exprimaient dans des comportements stéréotypés, l'absence d'intervention directe faisait qu'ils s'isolaient plus ou moins et ne manipulaient que très peu d'objets.

Progressivement, l'idée d'une prise en charge éducationnelle fut discutée et mise en place. Dans un très faible laps de temps, ils se révélèrent mobilisables au découpage, rudiments d'écriture, de dessin ou de peinture.

Petit à petit, d'autres activités, toujours à caractère plus ou moins éducationnel, vont être mises en place. Un local au rez-de-chaussée avec possibilité d'utiliser un jardin à proximité et de soigner quelques animaux, a été attribué à ce groupe.

◦ Une autre étape allait être franchie avec l'apparition d'activités extérieures nouvelles (les sorties existaient déjà, mais comme promenades). En effet, ces activités nouvelles, l'utilisation d'une piscine extérieure à l'établissement, l'équitation, apportaient un élément très important qui était la prise en charge au niveau du corps, mais introduisait également un élément nouveau qui a été la demande de participation financière aux parents pour pouvoir réaliser ces activités (il est à noter que la plupart de ces jeunes adultes bénéficiaient d'une AAH et que c'était, d'une certaine façon, l'utilisation de ce qui leur appartenait).

C'est donc dans ce contexte que l'idée d'extériorisation commence à se concrétiser. Cette idée n'a pas été, dans un premier temps, celle des soignants, mais celle d'un certain nombre de parents. En effet, ces derniers constataient des progrès, tant dans le comportement que dans l'amélioration de la vie quotidienne de leurs enfants, depuis que ce groupe avait été individualisé.

Par ailleurs, la notion d'alternative à l'hospitalisation « lieu de vie » était quelque chose de plus en plus répandu, ainsi qu'un souci plus ou moins facilement exprimé

mais très net : « Que va-t-il advenir de nos enfants quand nous ne serons plus là ? Vont-ils finir leurs jours à l'hôpital psychiatrique ? »

Toute une dynamique de réflexion s'est alors mise en place entre les représentants des familles, de l'hôpital, du service, la DDASS, pour aboutir à l'achat d'une villa et à la sortie de ce groupe dans cette villa. Je ne m'appesantirai pas sur le fonctionnement administratif de cette villa. Ce qui paraît quand même important à noter, c'est que le projet initial n'était pas un projet de soignant mais un projet de lieu de vie fait par des parents et qui est devenu progressivement un projet thérapeutique pour des soignants.

On assista à des décalages très importants dans les réactions individuelles à ce changement de vie. Il est donc apparu essentiel qu'un projet thérapeutique soit fait pour chacune des huit personnes vivant à la villa, tout en conservant les activités préalablement existantes pour le groupe. Cette individuation s'accompagne d'une modification de la communication.

Il semble que les communications soient plus fréquentes, plus riches, parfois plus agressives au départ. Cela part de petits incidents, comme Michèle qui pose sa poupée à laquelle elle tient particulièrement, Françoise vient la lui prendre : une dispute éclate, de même Michèle et Claude qui se disputent le même canapé, ce à quoi nous n'assistions que rarement antérieurement. Même si des réactions agressives apparaissent, c'était plus sur le mode de l'impulsion que sur le mode de la réaction de défense de territoire et d'échanges.

Autre élément dans la modification de la communication dans cet espace plus restreint, c'est l'apparition de relations affectives, parfois sexualisées : Michèle a un fiancé ; elle fait des bisous à un autre, ce qui entraîne entre les deux hommes des réactions de rivalité, là également exprimées. Il apparaît clairement des relations de socialisation témoignant d'une individuation suffisante.

Une telle possibilité évolutive, pour des personnes relativement âgées (le plus jeune avait trente ans), laisse supposer un trouble encore « curable », en tout cas un trouble sur lequel on peut avoir un impact thérapeutique, un trouble restant actif et non uniquement séquellaire.

Cette période centrée sur l'hospitalisation à temps complet a permis de trouver des repères définissant une démarche soignante :

- nécessité de souligner l'individualité de chacun ;
- cadre de vie suffisamment différencié et adapté, de préférence de petite taille et qui prenne en compte la permanence des troubles qui constituent l'autisme ;
- nécessité d'une collaboration avec la famille ;
- affinement de la connaissance des outils de soins :
 - outils de soins au long cours :

- . l'utilisation de temps centré sur la vie quotidienne (habillage, hygiène corporelle, participation aux repas,...),
- . activité physique : natation, randonnée, yoga,
- . activité manuelle : peinture, jeux,...
- . contact avec les milieux sociaux ordinaires.

Ces outils de soins sont, somme toute, assez proches de ceux proposés aux enfants autistes et permettent d'approcher le fait que le trouble existant chez l'enfant reste actif chez l'adulte.

◦ Il est apparu aussi comme une nécessité d'affiner l'utilisation de psychotropes, devant soit une inefficacité de ce qui n'apparaissait parfois que comme une camisole chimique, soit des effets secondaires massifs, en particulier des dyskinésies assez voisines des stéréotypies.

A partir du moment où nous avons eu ces quelques repères, l'évolution des soins s'est réalisée dans deux orientations différentes :

1. Des structures intersectorielles ont été mises en place, structures faites essentiellement pour la prise en charge à temps complet des patients atteints de formes particulièrement lourdes d'autisme. L'unité de notre secteur a été intégrée dans ces structures intersectorielles qui ont par ailleurs des projets d'accueil à temps partiel et d'un élargissement de façon générale de leur fonctionnement. Cet aspect sera abordé dans l'article de madame Mathien ().

2. Nous avons utilisé le dispositif de secteur de psychiatrie générale tel qu'il fonctionne pour tous les patients présentant des troubles psychiatriques, selon la définition même du secteur de psychiatrie.

La prise en charge de ces patients a été faite en fonction des opportunités et des demandes. Elle correspond à des formes de soins extrêmement variées mais également à des niveaux de pathologies extrêmement divers. La diversité des structures de secteur peut, de façon individuelle, répondre à ces cas particuliers.

Observation n° 1

Michèle est accompagnée en consultation de CMP par sa famille. A ce moment-là, elle est âgée de dix-neuf ans. Elle est prise en charge dans une structure de type IMPro et elle bénéficie de l'amendement Creton. Sa prise en charge dans cette structure se fait de façon partielle puisqu'elle ne s'y rend que trois jours par semaine ; le reste du temps, elle vit dans sa famille.

La demande de la famille est relativement précise : il s'agit de poursuivre le travail qui a été commencé en pédopsychiatrie par l'équipe montpelliéraine, c'est-à-dire à la fois voir Michèle, de façon suffisamment régulière en consultation, et pouvoir aider éventuellement à donner un sens aux périodes critiques qu'elle traverse ; d'autre part, donner un soutien à sa famille dont le besoin de parler de ses relations avec Michèle est très grand, surtout dans cette période où la question du devenir est extrêmement aiguë. Il est à noter que la mère a dû être hospitalisée elle-même en milieu psychiatrique à deux reprises pour des troubles graves à des moments particulièrement lourds de l'évolution de sa fille. Il est à noter également qu'une soeur a fait à plusieurs reprises des tentatives de suicide qui sont interprétées par la famille comme une difficulté à faire face à l'évolution des troubles de sa soeur.

Michèle est donc vue dans un premier temps de façon extrêmement régulière, au rythme d'une consultation mensuelle, à la suite de laquelle sa famille peut bénéficier d'un entretien. Ultérieurement, ces rencontres se feront plus espacées et n'interviendront qu'à des moments particulièrement difficiles, résurgences symptomatiques de Michèle qui n'a pas acquis la parole et qui s'exprime par une aggravation des troubles du comportement, des stéréotypies, des gestes éventuels d'automutilation. Dans ces moments de crise, il est important que la famille puisse parler de sa propre hypothèse de compréhension devant les troubles de Michèle et que cette dernière sache qu'un échange de paroles se fait autour de ces moments de crise. A deux reprises, un appoint pharmacologique a été nécessaire.

Actuellement, Michèle est prise en charge dans un CAT pour adultes après bien des aléas, tenant à la fois aux difficultés actuelles de trouver des places en structures pour adultes, mais également aux difficultés de sa mère à accepter l'autonomisation de sa fille et son intégration dans une structure pour adultes. Il est convenu que la famille peut reprendre contact avec moi, si cela s'avérait nécessaire.

Observation n° 2

Michaël J. est âgé de vingt ans. Sur le plan clinique, son évolution est particulièrement lourde : il n'a pas acquis la parole, son attitude gestuelle et physique est marquée par de nombreuses stéréotypies, des balancements permanents interrompus par de petits cris ; il n'a pas acquis totalement la propreté corporelle. Dans les moments d'angoisse, il a tendance à manger tout ce qu'il trouve sur son passage : terre, clous...

Michaël est pris en charge de façon concomitante par une famille d'accueil (sa famille naturelle étant totalement défaillante et sa mère hospitalisée à temps complet depuis de nombreuses années en psychiatrie d'adultes) et un hôpital de jour pour enfants.

Michaël n'est pas de notre secteur géographique mais sa famille d'accueil vit à la limite du département. L'Aide sociale à l'enfance, qui a Michaël en tutelle, a contacté notre secteur pour son éventuelle prise en charge ; en effet, constatant l'inadéquation du maintien en service de pédopsychiatrie de cet adulte de grande taille, l'ASE pense qu'une structure de type hôpital de jour pour adultes est souhaitable.

Michaël va donc être pris en charge pendant plusieurs mois dans notre hôpital de jour, non spécialisé dans ce type de pathologie et la prise en charge de Michaël ne pourra se faire qu'un certain nombre de demi-journées par semaine. Il est nécessaire que deux soignants lui consacrent intégralement leur temps quand il est présent dans notre structure. Les autres patients, bien que surpris devant le comportement très spectaculaire et très étrange de Michaël, ne manifestent pas d'attitude de rejet ni d'inquiétude excessive. Il est à noter, d'ailleurs, qu'un patient schizophrène, habituellement très agressif quand quelqu'un fait intrusion dans son périmètre immédiat, tolère de Michaël un contact qu'il ne tolère de personne d'autre.

Cette prise en charge se fera essentiellement autour d'activités corporelles et de maniement de terre.

On notera progressivement une amélioration dans le comportement de Michaël qui, petit à petit, repère les lieux et les soignants et peut participer de façon plus ou moins correcte aux activités qui lui sont proposées. Il est évident, cependant, que ce type de prise en charge extrêmement lourde pour la structure qui la réalise n'est possible que pour un patient et de façon limitée dans le temps.

Observation n° 3

En revanche, pour un autre patient, l'hôpital de jour pourra répondre beaucoup plus facilement à une demande de prise en charge de jour relais, dans l'attente d'un placement en CAT.

Il s'agit également d'un patient âgé d'une vingtaine d'années, qui vit dans sa famille après avoir été pris en charge à temps complet dans une structure type IMPro et bénéficiant de l'amendement Creton. Cependant, Laziz A. a acquis la parole, a des possibilités de contact et de communication nettement plus importantes. Il est capable de venir par ses propres moyens de son domicile à l'hôpital de jour, bien qu'une épilepsie mal contrôlée pose quelques problèmes pour ses déplacements à bicyclette. Néanmoins, le niveau d'autonomie et d'évolution qu'il a atteint lui permet d'être pris en charge en même temps que les autres patients, dans des activités de type relaxation, piscine, équitation, éventuellement écoute musicale, yoga. Sa présence ne pose aucun

problème institutionnel à la structure d'hôpital de jour et se continuera jusqu'au moment où une place sera possible en CAT.

Observation n° 4

Pour Guy R., le quatrième exemple que nous rapporterons, l'histoire de son contact avec notre équipe de soins a été plus difficile, puisqu'il était pris en charge dans un établissement de type ATO de notre secteur géographique. A ce moment-là âgé de trente ans, il paraissait relativement bien stabilisé, jusqu'au jour où, de façon extrêmement brutale, réapparaissent des stéréotypies gestuelles et surtout des comportements d'automutilation qui interpellent de façon dramatique l'équipe de l'ATO où il vit à temps complet et qui ne peut envisager de le laisser dormir la nuit, où le personnel est très limité en effectif dans cet établissement.

Il est hospitalisé en catastrophe dans notre service. A son arrivée, il apparaît très agité ; il se balance dans un coin de la chambre qui lui est proposée, il se frappe violemment et il pourrait y avoir des risques d'automutilation.

Dès le lendemain, de façon extrêmement spectaculaire, son comportement change. Si nous n'avions en mains le dossier antérieur de cet adulte âgé de trente ans, dossier dont la description clinique confirme manifestement l'autisme, si nous ne l'avions vu d'ailleurs dans cette phase d'agitation intense, la question du diagnostic pourrait se poser.

Il reste quelques jours hospitalisé dans notre service et repart dans son établissement d'origine.

Au bout d'un mois, une récurrence entraîne à nouveau une hospitalisation qu'il demande lui-même. A la suite de celle-ci, et en accord avec le psychiatre de l'établissement, lui sont proposées, mais cela correspond à une demande de sa part, des consultations régulières. Depuis cette période, je le rencontre tous les quinze jours en CMP. Il vient en taxi de l'établissement où il réside et me raconte tous les événements de sa vie quotidienne. Depuis, aucune hospitalisation n'a été nécessaire mais lui-même, l'établissement dans lequel il vit, l'unité à temps complet où il a été hospitalisé – qui est une unité de psychiatrie générale – et moi-même, savons que cette possibilité d'hospitalisation à temps complet peut être nécessaire et bénéficiaire à certains moments de son évolution.

Observation n° 5

Le cinquième de nos patients, Jean-Marc, est parvenu à l'âge adulte avec une évolution suffisamment favorable de sa symptomatologie qui s'est effectuée dans le sens d'une disparition des stéréotypies gestuelles au profit d'une obsessionnalisation de son comportement et de son langage. La prise en charge s'est faite dans le sens d'un accompagnement et d'un soutien dans une autonomisation très large, puisque Jean-Marc vit actuellement seul dans un appartement, avec un système d'étayage suffisant : il a un tuteur qui prend en charge l'aspect financier et la gestion de l'appartement, de l'électricité..., bien que Jean-Marc puisse compter suffisamment pour pouvoir acheter lui-même des suppléments de nourriture et des cassettes vidéo qui ont pris une importance considérable dans l'organisation presque obsessionnelle de sa vie et dans les outils de communication dont il bénéficie.

En effet, il est suivi régulièrement par la psychologue de notre secteur, à qui il apporte des cassettes qu'il enregistre et qui lui paraissent significatives d'états affectifs dont il souhaite parler.

Il bénéficie du portage des repas à domicile pour le repas du midi ; une aide ménagère intervient chez lui de façon régulière.

Par ailleurs, il est arrivé assez régulièrement à des infirmiers de notre secteur de sortir du champ des gestes techniques de soins pour aller placer une étagère, déboucher un lavabo...

Je vois moi-même ce patient une fois par mois, ne serait-ce que pour le suivi du traitement associant neuroleptiques et antidépresseurs qu'il prend de façon très obsessionnelle.

Observation n° 6

La sixième observation concerne Delphine qui a été soignée dans son enfance pour une dysharmonie évolutive, s'accompagnant de troubles graves du langage et des apprentissages. Nous avons eu à la rencontrer à la demande de sa famille et d'un pédopsychiatre, alors qu'elle avait dix-neuf ans et après qu'elle ait été prise en charge pendant toute son enfance et son adolescence en hôpital de jour psychiatrique pour enfants. Elle a acquis actuellement la parole de façon très nette, suffisamment pour pouvoir revendiquer à son propre compte une demande d'autonomisation par rapport à son milieu familial, compte tenu de la lourdeur et de la violence des conflits existant entre son père et sa mère ; son père étant dans l'incapacité d'accepter la limitation des compétences de sa fille.

Un projet a été progressivement mis en place, de prise en charge d'abord en hôpital de jour, puis en appartement thérapeutique où elle vit actuellement de façon satisfaisante, avec un projet ultérieur d'autonomie plus complète dans un appartement tout en gardant le soutien de l'hôpital de jour et de la consultation du CMP où elle est vue une fois par semaine. Sa famille est également vue régulièrement en entretien.

Nous avons pu ainsi utiliser toutes les structures de notre secteur géographique :

- les CMP où se pratiquent des consultations pour les patients et leur famille, des rencontres avec d'autres équipes ;
- les CATP servant de lieu de repère pour tel ou tel patient ;
- les hôpitaux de jour, pour des prises en charge plus spécifiques, correspondant à un projet de soins précis ; à ce sujet, il faut souligner le fait que ces hôpitaux de jour ne sont pas spécifiques à ce type de pathologie et qu'il est difficile d'y prendre en charge plus d'un ou deux autistes ;
- l'appartement thérapeutique tel qu'il a été utilisé dans notre sixième observation. Des projets de prise en charge en appartement thérapeutique apparaissent éventuellement réalisables pour d'autres patients, en particulier pour l'un d'entre eux, pris en charge en CAT, uniquement dans la journée ;
- l'hospitalisation à temps complet enfin, dans des périodes de crise.

Actuellement, il nous apparaît que notre dispositif de secteur est adapté pour pouvoir prendre en charge, dans toutes les modalités de soins qui existent, de façon ponctuelle, un sujet autiste adulte ; mais il apparaît également que, dans certaines situations, le recours à des unités spécifiques intersectorielles soit nécessaire.

Nous concluons en proposant quelques réflexions sur la place des soins psychiatriques aux autistes devenus adultes.

Réflexion sur la place des soins psychiatriques

Ce dispositif doit s'adapter à l'extrême diversité des évolutions et, de ce fait même, à la diversité des lieux de vie. Nous avons cité le cas d'une personne capable de vivre seule dans un appartement, mais aussi des formes évolutives si lourdes qu'aucune structure médico-sociale actuelle ne permet de les prendre en charge.

Entre ces deux extrêmes, une grande diversité de lieux de vie existent : familles, ATO, CAT,... même si le nombre des places en structures de ce type est insuffisant.

Il doit également intégrer la permanence, à l'âge adulte, des troubles du développement qui constituent l'autisme et la nécessité d'un étayage d'intensité variable en fonc-

tion du tableau symptomatique de ces patients, de leur famille, mais également des structures médico-sociales qui les accueillent.

Ce dispositif doit également tenir compte de l'évolution actuelle des connaissances sur l'autisme et les psychoses précoces, et donc de ne pas se figer dans des positions théoriques dogmatiques comme cela a été longtemps le cas.

A partir de là, il nous paraît logique de proposer plusieurs niveaux de soins ou de soutien psychiatrique.

1. L'adulte stabilisé peut lui-même bénéficier d'un soutien ou d'un soin au long cours sous forme de consultation de CMP, de séances en hôpital de jour, selon son niveau symptomatique, ses possibilités d'expression ou de verbalisation, ses nécessités éducatives, quel que soit son lieu de vie, familial ou institutionnel.

Il est évident qu'un certain nombre de ces consultations peuvent être prises en charge par des psychiatres privés.

2. Nous avons eu l'occasion de souligner l'impact sur son environnement familial et institutionnel. Les familles doivent pouvoir bénéficier d'un lieu de parole où elles pourront être soutenues et guidées dans l'élaboration d'un questionnement sur les relations avec leur enfant, cet adulte très spécial, sur le devenir de cet enfant. Une place toute particulière dans ce questionnement doit être accordée aux frères et soeurs dont l'évolution d'adulte responsable ne peut faire l'économie d'un positionnement par rapport à cet aîné ou à ce cadet qui reste à vie dépendant.

A ce sujet, il nous paraît également important de travailler nos connaissances sur le vieillissement du sujet autiste, son troisième âge en quelque sorte, qui le fait passer sans transition et au grand désarroi de son environnement, d'adulte enfant à vieillard prématuré.

De même, une réflexion institutionnelle doit être élaborée dans les institutions accueillant ce type de patient dont le fonctionnement prête à traiter les projections individuelles : cette réflexion institutionnelle peut être conduite par un psychiatre vacataire de l'institution mais elle ne doit pas occulter la nécessité de liens structurés établis avec les structures de soins sectorisées ou intersectorielles qui peuvent être amenées à répondre à des périodes de crises ou même à proposer des consultations ou des prises en charge ponctuelles de jour.

3. Un troisième niveau de suivi doit répondre aux nécessités d'hospitalisation à temps complet en période de crises évolutives, quel que soit l'aspect symptomatique de celles-ci

Nous pensons le plus souvent à des périodes d'agitation ou de régression ; mais ces périodes de crise peuvent prendre l'aspect de tableaux délirants ou dépressifs. Nous répétons, à ce sujet, la nécessité d'un approfondissement de nos connaissances sur l'impact des psychotropes chez l'autiste, dont on connaît la susceptibilité à ce type de traitement (dans certains cas, exceptionnels, on peut recourir à l'utilisation des sismo-thérapies).

Ces états de crises posent la question d'un lieu de soin adapté, permettant de respecter l'humanité des patients : le risque existe de conduites coercitives rationalisées face à l'impuissance possible des soignants à contrôler leur propre angoisse devant certains états réagissant mal au traitement : plus la souffrance d'un sujet autiste adulte augmente, plus ses possibilités de communication s'altèrent et plus il confronte son entourage à son incompetence à soulager cette souffrance au moment où cela est le plus nécessaire, d'où le risque de positions contre-transférentielles de rejet.

Ceci implique une formation adaptée des soignants et une réflexion sur le temps d'affectation du personnel infirmier à ces unités.

4. Enfin, un quatrième niveau de soins doit être réfléchi pour des patients dont la symptomatologie reste toujours active et l'évolution lourde. Nous avons évoqué l'existence d'unités intersectorielles réservées à ces patients. Là aussi, de telles unités supposent un approfondissement des connaissances théoriques, des outils de soins relationnels, éducatifs, chimiques.

Nous le voyons, la tâche est lourde du fait des particularités de cette pathologie et de la souffrance qu'elle induit dans l'environnement de ces patients et de l'insuffisance quantitative et qualitative de structures médico-sociales adaptées.

Nous avons brossé là, à travers quelques réflexions personnelles et notre expérience pratique, la participation que pourraient proposer les secteurs de psychiatrie aux personnes autistes adultes. Beaucoup de questions se posent et nécessitent une recherche plus systématique.

Une humilité très grande est nécessaire devant l'évolution des connaissances théoriques sur cette pathologie, amélioration des connaissances qui questionne en permanence les certitudes antérieures et nécessite de garder, dans la mise en place de ce dispositif de soins, une souplesse permettant une ouverture suffisante à toutes les inconnues qui restent à explorer.

Quels établissements pour les adultes ?

Philippe Boilot

Les parents conduisent leurs enfants à l'âge adulte de telle sorte que, par choix personnels, ils puissent bâtir un projet de vie, équilibre entre activité professionnelle, vie affective, activités de loisirs et insertion sociale.

Pour leur enfant qui a connu tôt le monde de l'inadaptation, l'angoisse des parents pour son avenir d'adulte est une véritable souffrance. Avec le temps et l'aide des professionnels, ils se résignent à admettre la nécessité du maintien d'un accompagnement à l'âge adulte. Ils se résignent à admettre de passer le relais à des professionnels ; un relais qui ne soit pas une rupture.

Par contre, ils ne se résigneront jamais à admettre que l'on puisse développer pour eux des projets sur la base de principes contraires à ceux auxquels nous prétendons pour nous-mêmes.

Cet adulte avec ses incapacités mais aussi ses potentialités est une personne. A travers la vingtaine de structures créées par les associations de la fédération Sésame

autisme nous avons fait la preuve qu'il était toujours capable d'évolution dès lors que nous mettions en oeuvre les moyens adaptés.

Mon expérience personnelle est celle de la création et de l'administration d'un foyer à double tarification (Assurance maladie et conseil général), le Centre de vie Oméga, ouvert en mai 1991 à Herlies, près de l'agglomération lilloise ; elle est celle des réflexions menées avec les professionnels dans le cadre de groupes de travail et de colloques, mais aussi de l'échange d'expériences entre les différentes associations de la fédération Sésame autisme au sein de son conseil national des Régions.

Parmi la diversité et la richesse des réponses institutionnelles possibles, je tiens à souligner que seul le foyer à double tarification n'a pas encore aujourd'hui de base légale. Dans le principe même de son financement, il est pourtant une solution intéressante permettant d'offrir la garantie de développer une prise en charge conciliant éducation, soin, socialisation et offrant une réponse large à la diversité des situations rencontrées. Je tiens également à souligner qu'il ne constitue pas « la » réponse et que, par exemple, le CAT en constitue une autre moyennant certaines précautions.

*

Dans son texte « Accompagnement et aide aux adultes » de juin 1987, notre conseil national des Régions émettait, en faveur des sujets encore dépendants et qui relèvent d'aides particulières, un certain nombre de propositions que je reprendrai en les développant, à savoir :

Des unités de petite taille

L'échec des grands ensembles d'habitations, les ZUP des années 60 est patent ; la télévision nous offre de temps en temps les images de l'implosion de cette politique. Dans un contexte économique difficile, nous redécouvrons les vertus des PME-PMI. Ne nous est-il jamais arrivé d'expérimenter l'idée selon laquelle l'efficacité d'une réunion était inversement proportionnelle au nombre de ses membres ?

Une communauté humaine naît et grandit dans le dialogue et la responsabilisation de ses membres.

Ni trop petites ni trop grandes, ces unités de vie évitent la grande urbanisation et l'isolement dans la campagne.

Le Centre de vie Oméga accueille vingt-huit adultes hébergés en quatre groupes de vie. Il est implanté dans un village de 1 500 habitants et bénéficie des équipements, d'une part, d'une ville de 20 000 habitants, La Bassée, d'autre part, de l'aggloméra-

tion lilloise d'une population de 1,1 million d'habitants éloignées l'une de l'autre d'une dizaine de kilomètres.

Des unités dissociant les fonctions d'hébergement, de travail et de soin

Chaque matin, je prends un moyen de transport pour me rendre à mon lieu de travail. Une fois par an, je prends rendez-vous et me rends chez l'ophtalmologiste de mon choix pour faire examiner ma vue ; je change de médecin s'il ne me convient pas. Je vais au cinéma quand il me plaît ; ... j'établis les relations d'amitié qui satisfassent à un enrichissement mutuel.

Notre vie sociale est faite d'échanges permanents. Rien ne justifie que l'accompagnement d'un adulte autiste se fasse de façon totalisante.

Conduire un résident chez des médecins (dentiste, gynécologue, psychiatre,...) qui lui soient propres et ainsi le considérer comme un assuré social normal est déjà une forme de socialisation.

Aucun établissement, aussi performant soit-il, n'est en mesure de disposer des compétences et des équipements permettant d'assurer une diversité suffisante des activités de loisirs.

Dans sa forme la plus « élaborée », l'activité de travail exercée en CAT est dissociée (mais complémentaire) de la fonction d'hébergement ; les apprentissages et les activités développés dans les foyers ont des prolongements dans des activités de travail à l'extérieur (restaurant d'entreprise, entretien d'espaces verts communaux,...). Pour ces derniers établissements, il n'est pas toujours possible de disposer de deux sites permettant de dissocier les fonctions d'hébergement et d'apprentissage ; la conception architecturale et les modalités de fonctionnement permettent de gérer cette contrainte.

« Des établissements pas forcément spécifiques pour ces adultes mais des structures où leur spécificité soit prise en compte dans leur conception et leur fonctionnement » (extrait du texte Accompagnement et aide aux adultes du CNR)

Cette recommandation ne fait pas l'unanimité parmi les associations de parents. La quasi-impossibilité d'intégrer les adultes autistes dans les rares établissements destinés aux personnes en situation de handicap mental a conduit à créer des structures

accueillant majoritairement des adultes classés autistes ou psychotiques, en sachant que cette terminologie recouvre à cet âge des faits très diversifiés¹.

Sous réserve du respect de la spécificité de chacun, je crois personnellement à la richesse de la diversité des populations accueillies.

Il aura fallu plusieurs décennies pour mieux appréhender la spécificité de l'autisme et des psychoses de l'enfant pour prouver que des prises en charge efficaces sont possibles. Avec les générations à venir de sujets qui auront bénéficié à l'enfance et à l'adolescence de prises en charges mieux adaptées, le débat sur ce thème sera plus serein.

Des projets de vie exigeants

Ces projets sont thérapeutiques dans la configuration des espaces, dans le cadre structurant qu'ils proposent mais ils sont, bien évidemment, éducatifs dans les moments d'acquisitions, dans les activités de travail et de loisir qu'ils développent.

Outre qu'ils sont fondamentalement ouverts à leur environnement dans un fonctionnement en réseau, ils sont exigeants :

- parce que, structurants, ils favorisent la libre initiative qui ne soit pas une errance institutionnelle ;
- parce qu'ils proposent des activités dont les finalités sont comprises et acceptées par les résidents, des activités non infantilisantes correspondant à leur âge chronologique ;
- parce qu'ils sont déclinés en projets individualisés évalués, l'évaluation étant un repère de travail pour les professionnels et un outil de dialogue avec les parents ou les substituts parentaux ;
- parce qu'ils se refusent à mettre en oeuvre des stratégies d'évitement (ex. : ne pas utiliser de la vaisselle en plastique parce que l'un ou l'autre résident serait porté à briser la vaisselle) ;
- parce qu'ils sont évolutifs
et sont mis en oeuvre par des professionnels :
- ouverts à tous les apports théoriques,
- qui sont globalement associés au projet.

L'Aide médico-pédagogique n'est pas chargée du bien-être matériel d'un résident en difficulté pendant que l'éducateur spécialisé réfléchira aux actes thérapeutiques que posera l'Aide médico-pédagogique ! l'infirmier ne se contentera pas de contrôler la prise des neuroleptiques... tous sont en situation, y compris le personnel administratif à des moments particuliers tels que les repas, par exemple.

1. Cf. Ch. Aussilloux, R. Misès, *L'évaluation de l'autisme et des psychoses de l'enfant*, dans ce volume page .

- qui regardent les résidents d'abord comme des personnes, c'est-à-dire comme doués de potentialités, avant de considérer leur handicap c'est-à-dire leurs déficiences leurs incapacités et leurs désavantages sociaux, envisagés dans leur actualité avec l'espoir de progrès.

Dans l'expression de ces exigences au quotidien, j'ai la chance, en tant qu'administrateur du Centre de vie Oméga, de vivre un partenariat valorisant entre :

- des résidents qui s'ouvrent à la vie, sans exclure une dimension spirituelle ;
- des parents qui redécouvrent une vie de couple ;
- des professionnels qui développent des motivations exceptionnelles qu'il convient d'entretenir avec un soutien approprié (formation continue, travail d'équipe avec des professionnels extérieurs, échanges d'expériences,...).

*

La France dispose de deux atouts majeurs :

- celui d'avoir un dispositif institutionnel varié,
- celui de s'appuyer sur un milieu associatif privé de parents d'enfants handicapés pour promouvoir des projets.

Les difficultés rencontrées par les parents constituent une formidable force d'initiative pour créer et gérer des projets de qualité. La vingtaine de structures pour adultes créées par les associations de la fédération Sésame autisme place notre pays en avance sur bien d'autres (y compris les Etats-Unis). C'est suffisant pour démontrer que l'on peut faire un travail de qualité, mais cela reste très insuffisant au regard de la demande non satisfaite.

Il convient que les énergies mobilisées par les parents ne restent pas vaines. Ces parents ont le droit d'apprendre à mourir en paix avec l'assurance que notre société fait son devoir pour garantir au quotidien le bonheur de leur enfant devenu adulte.

Dans les rues d'une petite ville d'Auvergne, j'ai eu l'occasion, au cours de l'été 1995, d'observer un homme aux cheveux blancs qui se promenait fièrement avec sa famille dont un fils handicapé d'une quarantaine d'années. Cet homme ne semblait pas voir les « regards de coin » lancés par les passants ; j'appréhendais la somme de souffrances et de joies qu'il avait dû connaître jusqu'ici.

Je trouvais que cet homme était beau.

J'ai rencontré cet homme en rédigeant le présent article. La froideur des mots d'un exposé très technique ne doit pas cacher l'extrême sensibilité des familles ; cette sensibilité et l'immense amour que les parents portent à leurs enfants sont porteurs de ces expériences qualifiantes.

Perspectives

Les attentes des parents

Béatrice Franc

Aujourd'hui où l'autisme est devenu si médiatisé, qu'en est-il des attentes des parents ? Car la réalité de la vie de parents d'un enfant autiste n'est-elle pas d'attendre... ?

Attendre de savoir,
attendre de comprendre la réalité de la vie,
attendre une parole,
attendre le changement,
attendre les progrès, l'évolution,
attendre une place disponible dans une institution,
attendre la création d'un établissement spécifique capable d'assurer la particularité de cet accueil,
attendre que son enfant grandisse et que peut-être les choses changent,
attendre de le savoir heureux, de le voir rire,
attendre un avenir.

En résumé, attendre de le savoir « vivant ».

Cette attente : il faut la « tromper ». On ne peut la laisser nous ronger, nous envahir lentement, entamer nos réserves d'énergie pour penser, pour agir...

Agir... Mais auparavant, il s'agit de réagir, de ne plus accepter passivement que le temps passe avec cette angoissante idée quotidienne que le temps nous dépasse, que l'âge de notre enfant avance, qu'il sera bientôt trop tard,... et qu'alors sa vie d'adulte ne devienne qu'un cheminement où le temps trépassé avec nos illusions de bonheur pour lui, empêtrés que nous sommes dans l'ambivalence de nos propres désirs et de ceux des personnes qui ont mission de l'aider.

Alors à l'attente se substitueront « les » attentes, les demandes, les souhaits qui vont jalonner ce chemin où le risque de se perdre, de s'enliser, paraît terrible.

Les attentes des parents accompagneront le déroulement de la vie de leur enfant depuis le moment du diagnostic jusqu'à son accession à la vie d'adulte, et se projettent dans l'avenir, au moment où ils ne seront plus là pour veiller.

Ces attentes seront de plusieurs ordres : les unes, en matière de soin et d'éducation, concrètes et précises, les autres, plus profondes, souvent du domaine de l'irréalisable, mais qui sous-tendront toute la vie parce qu'elles sont dans le registre du vivant, de nous-mêmes, de notre enfant, de ce qui fait, nous le pressentons, l'essentiel de tout être humain : « Trouvera-t-il sa place, et saura-t-il se faire aimer ? »

Que faire et que dire, comment les aider à être, alors que l'avenir ne nous appartient pas ? Benjamin, dix-sept ans, exprime lui-même cette inquiétude : « Je voudrais savoir si un autiste peut avoir une vie digne. »

Nos attentes sont essentiellement des demandes, nous n'avons pas la clé de l'énigme qu'est la vie de nos enfants et nous devons toujours avoir recours aux autres.

Nous pressentons que notre parcours sera plus difficile que celui des autres parents d'enfants handicapés parce que l'autisme est une sorte de non-réponse à l'appel de la vie.

C'est l'espoir qui fait vivre, mais les parents veulent davantage pour leur enfant.

Les parents veulent savoir, veulent comprendre

- . ce qui concerne le diagnostic de l'autisme ;
- . quels seront les soins dont pourra bénéficier leur enfant ;
- . quelles possibilités éducatives existantes peuvent lui être offertes ;
- . quels seront les choix parmi les différentes structures d'accueil ;

Aujourd'hui, le diagnostic est fait beaucoup plus précocement qu'autrefois. On ose prononcer le terme d'autisme, c'est-à-dire nommer ce dont souffre l'enfant, ce qui ne se faisait que très rarement. L'annonce du diagnostic reste néanmoins lourde de conséquences pour l'avenir de l'enfant et la qualité des relations entre parents et soignants.

Et si, souvent, les parents déplorent que le diagnostic n'ait pas été fait suffisamment tôt, que la vérité ne leur ait pas été clairement dite ou qu'elle l'ait été sans ménagement, les laissant sidérés sous le choc, si beaucoup se sentent obligés de consulter plusieurs praticiens avant de « savoir » véritablement, est-ce que le diagnostic n'a-t-il pas été bien annoncé, ou était-il en tout état de cause irrecevable ? S'il est rarement « entendu » lors des premiers entretiens, **dans tous les cas, il ne peut être accepté que s'il s'accompagne d'un projet** sur lequel les parents pourront s'appuyer pour reprendre pied. Or, bien que le soutien psychologique aux parents soit prévu dans beaucoup de centres hospitaliers ou de consultations, ce n'est pas toujours la règle, et il est encore plus rarement accompagné de conseils concrets pouvant aider les parents à vivre le quotidien.

La demande des parents c'est, bien sûr, d'être soutenus, accompagnés dans cet instant où ils viennent de réaliser que leur enfant ne sera jamais tout à fait comme les autres, mais ils souhaitent aussi être conseillés sur le savoir faire avec cet enfant. « Il n'est pas tout à fait comme les autres, mais il n'est peut-être pas si différent... » Il existe des moyens de l'aider, de l'appeler à vivre avec nous.

Le voeu des parents serait de trouver des consultations peut-être plus spécialisées susceptibles d'établir un diagnostic précoce avec une évaluation revue régulièrement afin de connaître, non seulement les difficultés de l'enfant, mais aussi ses potentialités et leur évolution.

Le rôle de ces centres de consultations ne devrait pas se cantonner à une évaluation technique de potentialités mesurables, mais aussi prendre en considération la dynamique de la vie psychique du petit autiste.

Nous savons tous, profondément, que le regard positif et confiant posé sur l'enfant a également beaucoup de chance de l'aider, et que cette vie psychique ne se mesure pas de la même manière. Elle reste le mystère, l'inconnu, l'imprévisible de chacun.

Ces centres devraient être suffisamment nombreux pour que les parents puissent y conduire facilement leur enfant, et y trouver des conseils concrets pour vivre le quotidien **des toutes premières années**. Celles qui nous paraissent si décisives, nous les affrontons bien souvent seuls, partagés entre les exigences éducatives peut-être irréalistes avec cet enfant-là et un sentiment de découragement : la sensation d'être complètement dépassés par la complexité de la tâche.

Actuellement, il est encore fréquent, même dans les grandes villes mieux équipées, que les prises en charge proposées ne soient que de quelques heures par semaine. Un temps précieux est véritablement perdu.

Les parents veulent être aidés, mais tiennent à être partie prenante dans ce qui se fait pour leur enfant

La guidance qui existe aussi bien dans les hôpitaux de jour que dans les établissements spécialisés ne correspond pas toujours à l'attente des parents.

Dans bien des cas, les parents apportent à l'équipe ou au médecin psychiatre ce qui se vit dans le contexte familial. Certes, il est nécessaire de pouvoir parler, mais les parents attendent un dialogue. Or, souvent encore, les parents éprouvent une difficulté supplémentaire devant le silence des professionnels et le sentiment que ceux-ci n'ont rien à leur dire. Ils ne supportent pas ses monologues et remarquent parfois : « Mais s'ils n'ont pas de réponse, nous attendons au moins les bonnes questions. » De ces rencontres avec les professionnels, les parents espèrent un échange d'expérience et de questions à se poser. Ils attendent non seulement qu'on les aide à trouver la manière de s'y prendre avec cet enfant, mais aussi que leurs approches intuitives et leur expérience au quotidien soient entendues et prises en compte.

Si les parents ont le sentiment qu'on ne leur fait pas confiance, eux-même ne feront pas confiance

C'est une guidance très concrète et très pratique qui est demandée par les parents, de petits moyens mais qui permettent de vivre le quotidien, des conseils dont on dit parfois qu'il ne s'agit que de recettes, mais de ces recettes nous avons besoin. Nous voulons, nous parents, soulager et éduquer notre enfant. Une maman me disait : « Je veux faire quelque chose pour ma gosse, **je veux y être pour quelque chose** si cela va mieux. »

Sans être transformés en parents-instituteurs ou parents-éducateurs, les parents doivent être aidés à aider leur enfant.

A la demande d'aide s'en ajoute une aussi forte : celle d'être informés complètement de ce qui se fait dans les hôpitaux de jour comme dans les institutions, d'avoir la possibilité de visiter, de se faire une image du cadre dans lequel leur enfant passera une partie de sa journée. Ils tiennent à savoir quelles sont les thérapies et les apprentissages proposés et mis en place.

Les parents souhaitent exercer des choix en matière de soin

Dans leur très grande majorité, les parents pensent que leur enfant a besoin de soin et souhaitent qu'il puisse en bénéficier largement. Ce soin ne peut être considéré comme facultatif. Il doit exister et être régulier. Les parents attachent de l'importance à la prise en charge par un thérapeute.

Dès l'annonce du diagnostic, c'est le temps des premières interrogations : qu'est-ce que le soin dispensé à mon enfant ? En quoi consiste-t-il ? Pourquoi ? Que peut-on en attendre ?

Puis, lorsque les parents sont davantage familiarisés avec le dispositif médical proposé aux enfants, leurs attentes deviennent plus précises et plus aiguës.

- Ils souhaitent un large éventail de thérapies : psychomotricité, orthophonie, par exemple, thérapies qui devraient être mises en pratique, plus souvent et plus tôt, assurées par des personnes spécialement formées aux approches de l'autisme.

- Le soin doit pouvoir être individualisé, cohérent et suivi. Bien souvent, à cause de son errance institutionnelle, l'enfant est séparé de son thérapeute ou privé de telle ou telle rééducation.

Le thérapeute devrait pouvoir être choisi ou proposé à l'enfant et/ou ses parents. Ceci est rarement le cas. L'équipe soignante est celle de l'institution, ou celle du secteur. La sectorisation supprime la liberté de choix de la famille. Comment tenir compte alors du désir ou du refus de l'enfant ? En a-t-on les moyens ? Comment faire la part de sa capacité à choisir ?

Les parents constatent parfois que le soin n'est pas dispensé régulièrement. Les temps de vacances deviennent des temps de vacance sans « s » des soignants. En cas de crise grave, il n'y a aucun soignant connaissant un peu l'enfant, permettant de faire le lien avec une structure de soin. Cet enfant, dont on nous dit qu'il avait tant besoin de soin, paraît ne plus du tout en avoir besoin durant les vacances... De même, la durée de fermeture des institutions durant les vacances scolaires pose de sérieux problèmes aux parents.

La primauté des soins psychiques relègue souvent à l'arrière-plan les soins médicaux classiques qu'on dispense normalement aux autres enfants. Parfois encore, des manifestations de violence sont interprétées comme des troubles du comportement liés à la psychose, alors qu'il peut s'agir d'un début d'appendicite ou d'un problème dentaire. On ne tient pas assez compte de la douleur physique de nos enfants et des soins préventifs éviteraient bien souvent beaucoup de souffrance. Etant donné la difficulté qu'éprouve le jeune autiste à nous faire savoir ce dont il souffre, un bilan de

santé devrait être effectué régulièrement. Trop souvent on baisse les bras en matière de soin devant la complexité à le pratiquer. Quelle énergie doivent déployer les parents pour que soit prise en compte leur demande dans ces cas-là !

Mais le soin ne doit pas tout envahir. Tout ne peut être soin. Il doit être limité dans le temps et dans l'espace. Il doit laisser la place à l'éducation. Il doit y avoir des lieux de soin et des lieux pour vivre, pour apprendre.

Les parents attachent une grande importance à la prise en charge éducative

Le choix des institutions fait partie des attentes des parents, mais cette attente-là devient pour les parents d'adolescents et de jeunes adultes une véritable angoisse, tant le manque de places est grave et, d'année en année, plus inquiétant. Peut-on parler de choix et d'avenir quand tout est bloqué ?

Les parents de jeunes enfants n'ont pas les mêmes attentes. Mais ils ont le sentiment de ne pas avoir le choix du mode de prise en charge qu'ils souhaiteraient, le soin restant prépondérant dans la prise en charge du petit enfant. De ce soin, bien souvent, et du cadre dans lequel il est effectué dépendra la prise en charge éducative à laquelle les parents sont très attachés. Ils pensent parfois n'être pas libres de choisir le type de prise en charge souhaité. Si beaucoup adhèrent à la solution offerte et sont très partie prenante, certains, parfois, la subissent.

Des parents souhaitent un environnement scolaire garant d'un environnement social. Cet environnement social pourrait certainement être trouvé ailleurs que dans le cadre scolaire où l'intégration est parfois illusoire. Mais, pour nombre d'entre eux, l'attente est surtout celle de trouver une institution :

- institution de petite taille où la vie ait un caractère familial ;
- institution qui ait un projet pédagogique spécifique concernant les autistes qu'elle accueille, pour que chaque enfant ait un projet individualisé, réajusté aussi souvent que nécessaire ;
- il faut également **un personnel formé, motivé, suffisamment nombreux et aidé pour faire face à un travail éprouvant.**

Les attentes des parents sont différentes selon la situation de l'enfant et la difficulté à trouver des structures adaptées. « Sans doute, parce que le chemin parcouru avec Rémi nous a conduits inévitablement vers cette institution qui s'adresse à des adolescents pour les mener à leur vie d'adulte, **mais aussi, sans doute, parce que cette institution accueille tous ceux dont plus personne ne veut** ».

Il faut que cette constatation devienne obsolète.

Les parents veulent construire l'avenir de leur enfant

Les parents attendent beaucoup de la recherche médicale et espèrent qu'elle apportera, sinon la réponse à l'origine de l'autisme, du moins les moyens d'améliorer sensiblement la vie des autistes.

Ils attendent aussi une mise en commun des efforts de tous ceux qui, chercheurs ou praticiens, oeuvrent dans le domaine de l'autisme. Celui-ci ne doit plus être un sujet de controverses, de déni ou de refus de toute participation, pour que nos enfants puissent, selon leur état ou leur âge, bénéficier de soins et de l'éducation la plus adaptée à leurs besoins du moment.

Construire un avenir pour son enfant sans pouvoir imaginer quelle sera la structure qui l'accueillera, quel sera son degré d'autonomie, de dépendance, quelles seront ses facultés d'adaptation, de socialisation et avec qui il pourra vivre, représente une grande difficulté.

« Nous avons dix ans devant nous pour préparer l'avenir de notre fils, dix ans pour donner à Rémi la force de s'admettre tel qu'il est, et de se faire admettre tel qu'il est dans la société dont il fait partie, mais nous savons aussi que Rémi peut évoluer s'il est accompagné dans sa vie quotidienne d'une façon adaptée. »

Les jeunes parents souhaitent rencontrer d'autres familles, s'informer sur la vie des autistes plus âgés, voir comment ils ont grandi, avec le sentiment qu'il serait plus facile d'imaginer l'avenir de leur propre enfant en voyant ce que sont devenus les plus âgés. Mais il est utopique de concevoir l'avenir de notre enfant sur le modèle d'un autre, tant les formes et les évolutions de l'autisme sont variables.

Beaucoup de nos attentes resteront pourtant du domaine de l'irréalisable.

Le rêve de tout parent est l'évolution la plus grande possible vers la normalité. Sa recherche oblige à être toujours à la frontière du réalisable et de l'irréalisable et à espérer faire reculer les limites du possible. C'est ainsi une force de vie que nous communiquons à notre enfant. Cependant, il arrive que nos attentes de parents à son égard soient si fortes qu'elles pèsent trop lourdement pour lui laisser sa place d'existence. Il nous faut apprendre que nous ne sommes pas les artisans du bonheur de notre enfant, et qu'il doit aussi le trouver par lui-même.

C'est tout un cheminement intérieur qui va donner aux parents la force de reconnaître ce qui est le meilleur pour leur enfant. « Après toutes ces années hasardeuses de

recherche désespérée d'une vérité qui ne voulait pas se montrer, nous avons compris que l'heure était venue pour Rémi de prendre de la distance par rapport à toutes ces années-malheur. Il est temps que Rémi pose ses bagages d'angoisse et qu'on lui laisse le temps de vivre... »

C'est à cause de la tentation des parents d'aller toujours vers l'irréalisable que chercheurs et soignants se dépasseront...

Ainsi apparaît une vue élargie du problème de l'autisme. Elle permet aujourd'hui de nouveaux espoirs et qui engendreront de nouvelles attentes chez les parents.

Ceux-ci sont, ils le savent bien, et seront toujours des éternels demandeurs. S'ils acceptent de faire un travail de deuil, ils refusent, en revanche, de lire dans le regard de leur enfant : « Tu porteras mon deuil. »

Extraits de témoignages de Françoise et Pierre Fourmestiaux, Agnès Eyraud et des paroles d'autres parents.

Parents et professionnels devant l'autisme

Sommaire

Comité de rédaction	p. 1
Liste alphabétique des auteurs	p. 3
Introduction	p. 7
<i>Roger Misès et Philippe Grand</i>	
I. Position du problème	p. 11
- Autisme et psychoses infantiles : évolution des concepts	p. 13
<i>Claude Bursztejn</i>	
- Principaux aspects cliniques	p. 29
<i>Roger Misès</i>	
- De l'information des parents à l'alliance thérapeutique.....	p. 45
<i>Pierre et Claudine Geissmann</i>	
- Evaluation de l'autisme et des psychoses précoces	p. 57
<i>Charles Aussilloux</i>	
- Principaux courants, principaux modèles.....	p. 75
<i>Pierre Ferrari</i>	
- Approches cliniques chez le très jeune enfant	p. 93
<i>Serge Lebovici</i>	
- Troubles psychotiques développés sur une maladie neurologique. Difficultés du diagnostic. Un témoignage	p. 101
<i>Sylvie Chadronnier</i>	
- Evolution de l'enfance à l'âge adulte.....	p. 109
<i>Charles Aussilloux, Roger Misès</i>	

II. Méthodes, moyens, dispositifs	p. 125
- Les difficultés de la vie quotidienne : témoignages de parents	p. 127
<i>Jocelyne Ertel, Obdulia Garvisu, Antoinette Vilaseca, Margrit Wenger, Jacques Duruz, propos recueillis par Philippe Grand</i>	
- Commentaire sur « les difficultés de la vie quotidienne »	p. 143
<i>Roger Misès</i>	
- Eléments de réponses aux questions des parents sur les difficultés de la vie quotidienne	p. 147
<i>Jacques Constant</i>	
- Psychanalyse d'un enfant autiste : difficultés pour les parents, témoignage	p. 161
<i>Philippe Grand</i>	
- Ce que la psychanalyse peut apporter aux parents d'enfants autistes	p. 167
<i>Didier Houzel</i>	
- La psychothérapie psychanalytique d'un enfant autiste	p. 179
<i>Didier Houzel</i>	
- Naissance du programme Teacch : principes, mise en pratique et évaluation	p. 191
<i>Eric Schopler</i>	
- La méthode Teacch dans un hôpital de jour public A propos d'une expérience concrète	p. 209
<i>Jacques Constant</i>	
- Physiologie et autisme, la thérapie d'échange et de développement	p. 231
<i>Gilbert Lelord, Catherine Barthélémy, Laurence Hameury</i>	
- L'école dans l'hôpital de jour pour autistes et psychotiques	p. 241
<i>Jean-Luc Chabanne</i>	
- Enseigner dans une institution thérapeutique	p. 255
<i>Annie Cervoni</i>	
- « Vous avez dit : élève autiste ? » Une école de qualité pour tous les élèves autistes	p. 261
<i>Ghislain Magerotte, Monique Deprez et Marie-Hélène Bouchez</i>	
- L'intégration scolaire des enfants autistes et psychotiques	p. 275
<i>Hélène Bocard, Annie Duret, Véronique Meyer et Jacques Hochmann</i>	

- L'orthophonie : un espace sonore, musical, verbal.....	p. 285
<i>Jacqueline Maqueda</i>	
- Les moyens informatiques comme aide à l'apprentissage.....	p. 299
<i>Jacques Teste</i>	
- Le travail des soignants dans les groupes auprès des enfants psychotiques et autistes à l'hôpital de jour.....	p. 313
<i>Claude Tassin</i>	
- La communication facilitée : porte-parole des autistes.....	p. 321
<i>Anne-Marguerite Vexiau</i>	
- Brèves réflexions sur la communication facilitée.....	p. 331
<i>Sylvie Tordjman, Michel Botbol</i>	
- L'aide aux parents.....	p. 335
<i>Catherine Grand-Wittwer</i>	
- De quelques malentendus dans le partenariat avec des parents chez le très jeune enfant.....	p. 339
<i>Jacques Hochmann</i>	
- Les approches multidimensionnelles, chez l'enfant : institutions spécialisées et actions en réseau.....	p. 345
<i>Jacques Hochmann, Roger Misès</i>	
III. L'âge adulte.....	p. 367
- Evolution à l'âge adulte.....	p. 369
<i>Françoise Grémy</i>	
- Les liens du sujet adulte avec sa famille.....	p. 375
<i>Françoise et François Grémy, Sophie Lamour</i>	
- Accueillir les adultes en institution.....	p. 383
<i>Jean-Claude Creupelandt</i>	
- Les interventions à l'âge adulte auprès de sujets autistes et psychotiques à autonomie réduite.....	p. 395
<i>Philippe Gabbai</i>	
- La prise en charge des adultes à l'hôpital. Relation d'une expérience.....	p. 407
<i>Martine Mathien, Laurent Jacquemin et Valérie Pinget</i>	

- Les soins proposés aux autistes adultes dans le cadre du secteur psychiatrique.....	p. 415
<i>Monique Batlaj-Lovichi</i>	
- Quels établissements pour les adultes ?.....	p. 427
<i>Philippe Boilot</i>	
IV. Perspectives	p. 433
- Les attentes des parents.....	p. 435
<i>Béatrice Franc</i>	

Le Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations (CTNERHI), association Loi 1901, remercie vivement tous les organismes qui, par leur participation financière, lui permettent d'accomplir ses missions de documentation, d'études, de recherches et d'édition, notamment :

- Ministère du Travail et des Affaires Sociales
- Mutualité Sociale Agricole (MSA)

IMPRIMÉ ET ÉDITÉ PAR LE CTNERHI
DÉPÔT LÉGAL : JANVIER 1997

ISBN 2-87710-106-1
ISSN 0223-4696
CPPAP 60.119

Directeur par intérim : Marcel HIBO

