

Réflexion d'un parent-professionnel *Vingt ans d'apprentissage*

I. HISTOIRE VRAIE

Hier, je suis allée chercher mon fils à la gare. Il venait de passer le réveillon à la campagne avec son père et des amis. Il a 20 ans...

Il ne savait pas qu'il venait de réveillonner, n'avait pas "vu" ce qu'il avait mangé, il ignorait que c'était la fin de l'année et un nouveau millénaire.

Il est autiste.

Nous avons pourtant essayé de lui enseigner le plus de choses possibles au cours des vingt années précédentes, pendant de longues heures chaque jour, tous les jours de la semaine et toutes les semaines avec probablement plus de moyens qu'un certain nombre d'autres familles du fait de nos spécialisations dans ce domaine.

Il n'a rien appris seul sur les choses et les idées habituellement partagées en société sur les gens, les objets, les paysages, les coutumes, la culture commune.

S'il ne sait rien de ce qui ne lui a pas été enseigné spécifiquement dans ces domaines, par contre, il a appris seul où se trouvent les garages, les bouches d'égouts, tout ce qui implique des trous, des profondeurs ou des espaces où il s'est cent fois glissé et parfois à notre plus grande surprise ; il connaît aussi toutes les caractéristiques physiques des pièces de monnaie qu'il peut faire tourner et rebondir sur des surfaces planes, les différentes positions que peut prendre son pied lorsqu'il descend un escalier...

Il peut être très habile de ses mains en certaines circonstances et très maladroit à d'autres. Il maîtrise parfaitement les mille et un détails de ses intérêts autistiques sur lesquels il a polarisé son attention et concentré toute son énergie.

Il peut se montrer vif pour certaines choses et complètement retardé mental pour d'autres.

*Catherine
Milcent*

Praticien hospitalier

Catherine MILCENT, Psychiatre, pédopsychiatre, Hôpital Charcot, (78) Plaisir.

Il possède une certaine forme d'intelligence pour des praxies plus ou moins complexes mais ne peut passer une minute sans surveillance sans déclencher diverses catastrophes sur les choses qui nous sont importantes et dont il n'a jamais compris ni la fonction ni l'intérêt. Il peut déchirer les billets d'avion ou les chèquiers, les cahiers ou les photos préférées de ses frères et sœurs.

Sa mémoire et sa "lecture" du week-end de fin d'année ont été complètement individuelles, différentes de celle d'un adulte qui aurait intégré les valeurs culturelles sous-tendues par le langage, au mieux, il a probablement mis en mémoire d'autres arrangements singuliers, d'autres percepts, au pire les sensations autocentrées l'ont complètement absorbé et il n'a rien "vu" d'extérieur.

Il est difficile du fait de sa capacité très limitée à organiser un récit et son absence d'expression par d'autres moyens comme l'est parfois le graphisme pour certains autistes, de comprendre et partager ce qu'il en a retenu.

À moins de reprendre avec lui chaque élément pertinent de la scène pour le lui faire "penser" et "nommer", pas simplement répéter des sons en écho sans en saisir le sens ni même en entendre les mots, il ne sait toujours pas qu'il a pris le train, que c'était un réveillon, quels gens l'entouraient, que le contenu de son assiette portée à sa bouche avait un nom. Il ignore qu'il peut partager cette expérience, se la dire à lui-même, la raconter à d'autres, en parler, s'en souvenir, avoir une opinion et une mémoire de cette scène. Il a mis en mémoire des détails et des sensations sans mots qui lui restent singulier.

Il ne sait pas qu'il peut être conscient d'une pensée, communiquer pour partager des idées et non pas simplement parler pour demander quelque objet nécessaire à ce moment là. Il peut penser mais ça ne lui est pas automatique. Il faut faire exister le scénario dans sa mémoire, le peupler avec des personnes et des choses, des objets et des fonctions, le situer dans un lieu et dans un temps, avant qu'il ne le perçoive. Il faut créer du sens avec lui, ce qui habituellement n'est pas nécessaire chez les non autistes.

Pourtant son cerveau n'est pas mort comme pourrait l'être celui d'une personne avec la maladie d'Alzheimer, simplement il ne s'enclenche et ne fonctionne que si on prend la peine de lui faire remarquer les choses et les dire. En dehors de ce temps, il s'occupe à des sensations et des détails de perceptions qui ne prennent pas sens.

Sur sollicitation le plus souvent laborieuse, progressive, patiente et insistante, petit à petit, une mémoire sociale peut se construire, un regard apparaît et son visage s'illumine. Il émerge d'ailleurs, de cet ailleurs de l'autisme dans lequel il était perdu ou englué l'instant d'avant, occupé à sentir les mouvements de son corps, à flairer des odeurs ou à s'absorber dans les reflets d'une vitre, les raies lumineuses d'une couleur, les bosses d'une surface, les positions de son propre pied : tout ce qui constitue ses occupations tant que d'autres ne sont pas construites avec lui.

En dehors des moments où l'on travaille avec lui, il est ailleurs mais en fait il n'est nul part d'extérieur à son corps comme en témoigne à ce moment là son regard totalement vide qui fait mal à voir. Il est tout entier dans ses gestes, ses sensations qu'il ne perçoit même pas comme lui appartenant. Il n'est pas plus dans la conscience de lui même qu'il n'est à ce moment là dans celle des autres. Ces autres qu'il ne peut même pas nommer tant il n'a même pas vu qu'ils étaient là malgré trois jours passés avec eux.

Ce n'est que par du langage, trois jours plus tard que patiemment on va lui reconstruire non pas des souvenirs mais une première perception et qu'il va savoir qu'il a vécu ce réveillon.

**“On ne
communique pas
avec ce qu'on
ne perçoit pas”**

Cette difficulté à penser et à percevoir même avant de dire et communiquer est une des spécificité de l'autisme. Souvent les rééducations échouent car elles ne s'attaquent qu'au langage donnant pour acquis la construction du sens.

C'est cette sémantique qu'il faut bâtir pour qu'une communication s'établisse. On ne communique pas avec ce qu'on ne perçoit pas.

II. FAITS ET MODÈLES

La description du syndrome par Kanner et Asperger sous sa forme actuelle ne date que d'une cinquantaine d'années. Les hypothèses qui suivirent sur son étiologie firent des ravages au sein des familles concernées. Dans les années 50, Bettelheim et le courant psychanalytique focalisa son attention sur l'environnement qu'il estimait être à l'origine des troubles autistiques, stigmatisant ainsi parents et enfants qu'il entraînait dans de longues thérapies inutiles et culpabilisantes.

Actuellement, depuis les années 80, il existe un consensus international des spécialistes sur l'origine génétique de ce syndrome, moins rare qu'on ne le supposait (1 pour mille naissances) et hautement transmissible puisqu'une famille ayant déjà un enfant autiste voit son risque d'en avoir un deuxième atteint, multiplié par 50.

On estime que peu de gènes, cinq ou six, sont impliqués dans un développement particulier du cerveau conduisant au déficit spécifique de l'autisme : difficulté à établir des interactions sociales, à communiquer, présence d'une motricité particulière et souvent de phobies et d'obsessions multiples.

Depuis 1998 et 1999, des études internationales de biologie moléculaire réalisées par des consortiums sur des centaines de familles ayant plusieurs enfants atteints ont retrouvé les mêmes loci sur les chromosomes 7 (Monaco, Philippe etc.), 15, et 13 (Piven). La découverte des gènes eux-mêmes aboutira maintenant dans des temps assez proches et permettra de mieux comprendre les problèmes structuraux ou métaboliques en cause.

Les structures du lobe préfrontal et du noyau caudé sont celles dont les fonctions sont le plus en rapport avec les symptômes de l'autisme : déficit d'intérêt social et mouvements ou activités répétitives.

Pour l'instant les données de l'imagerie par résonance magnétique : IRM fonctionnelle et les résultats des études post mortem ont permis de constater des anomalies au niveau du vermis du cervelet (Courchesne), des structures du lobe temporal : amygdale, hippocampe (Bachevalier) et du gyrus temporal supérieur. On a pu constater une hyperactivité de certains des noyaux de la base, ensemble de neurones situé sous le cortex auquel appartient le noyau caudé mais aussi suspecter l'atteinte des connexions entre cervelet et lobe préfrontal ou entre lobe temporal supérieur et lobe préfrontal au cours du développement embryonnaire.

Le déficit d'activation primaire ou dérivé du lobe préfrontal, parties dorsolatérales entraîne les difficultés suivantes :

- sélectionner ce qui est pertinent parmi un ensemble de stimuli ;
- ignorer ce qui ne l'est pas ;
- changer de stratégie ;
- inhiber la motricité non intentionnelle ;
- établir des liens entre les choses ;
- constituer des gestalts ;
- construire des relations de contingence, de causalité, temporalité, etc. ;
- former des catégories sémantiques super-ordonnées.

Le déficit d'activation des parties orbitaires donne lui des manifestations plus émotionnelles :

- donner la priorité aux stimuli sociaux ;
- porter plus d'attention à ce qui est humain puis ce qui est vivant ;
- s'intéresser au regard, aux visages ;
- s'attacher par affiliation ;

- imiter les gestes, les sons et les comportements des pairs ;
- comprendre les hiérarchies sociales ;
- ressentir des émotions et les identifier ;
- empathiser avec l'autre et le traiter non comme un objet mais comme un autre soi.

Des déficits dans les fonctions précédentes sont le dénominateur commun des symptômes partagés par tous les autistes à un moment ou l'autre de leur développement.

Par contre, la symptomatologie présentée par une personne avec autisme peut varier énormément au cours des années suivant les étapes franchies dans l'acquisition de ces compétences particulières.

Il est en effet possible d'enseigner à une personne avec autisme à per-

**“La
symptomatologie de
la personne autiste
peut varier au
cours des années”**

cevoir différemment, à penser autour des mots et le plus souvent à s'exprimer verbalement. Mais à la différence des personnes non autistes cette acquisition n'est pas spontanée. Elle demande un grand effort dans ce domaine et une pédagogie adaptée, qui n'appartient pas spécifiquement à un corps de métier.

Les parents doivent également s'appropriier ces savoir-faire en prenant les conseils de gens plus spécialisés en pédagogie.

Les personnes avec autisme présentent aussi des différences interindividuelles non liées à l'autisme, de même qu'un sourd ne ressemblera pas à un autre sourd ni deux aveugles entre eux.

Mais souvent les signes classiquement décrits comme particuliers à l'autisme dans sa forme la plus grave : stéréotypies, auto stimulations et isolement ne sont ni nécessaires ni suffisants mais sont la forme d'organisation spontanée de comportement qui apparaît lorsque une autre organisation mentale n'a pas été mise en place par des méthodes éducatives appropriées. Certains symptômes peuvent ainsi disparaître au cours des années lorsque des stratégies cognitives ou du langage sont acquis.

III. MIRAGES ET MIRACLES

Tout d'abord il convient de se débarrasser de l'illusion que ce qui n'est pas présent va “*venir*” spontanément un jour.

Les « méthodes psychanalytiques » qui “*attendaient l'émergence du désir*” avant d'enseigner des compétences attentionnelles, langagières, puis scolaires en invoquant le fait que l'enfant “*n'était pas prêt à apprendre*” ont laissé le plus souvent comme résultat des adultes presque sauvages.

Non verbaux et le plus souvent non contrôlables, ces autistes sont ensuite perçus comme menaçants car souvent imprévisibles et parfois agressifs ou auto-mutilants. En fait, ils ne comprennent rien du fonctionnement d'une société qui n'a rien exigé d'eux tant qu'ils étaient enfants et surtout petits et contrôlables. Ils sont ensuite qualifiés de “*cas lourds*” comme si leur génération était spontanée ou comme s'ils appartenaient à un sous groupe génétiquement plus difficile alors qu'en fait ils ne sont que très sur-handicapés **par vingt ans d'imposer** leurs désirs et leurs lois sans rien comprendre des exigences du monde qui les entoure.

“On a assisté à la prolifération de prescriptions magico-scientistes”

Les psychiatres d'adultes les ont alors, tout naturellement, très fortement neuroleptisés dès que leur poids, leur taille et leur force ont rendu leur comportement problématique ou tout simplement inquiétant.

D'autres méthodes ont vendu de l'illusion aux parents en leur proposant ce que tous auraient bien sûr, aimé croire, que leur enfant était doué, voire surdoué et capable d'apprendre seul et mieux ce que les enfants normaux et même brillants mettent une dizaine d'années à apprendre entre le cours préparatoire et le brevet : l'orthographe, la capacité à rédiger, la langue poétique.

La communication facilitée a entretenu l'illusion de compétence et bercé les parents qui ont repris un temps espoir mais plus dure en fût la chute comme ce fut le cas de plusieurs familles que j'ai suivi. Pendant ce temps, des compétences mais aussi des intentions le plus souvent fausses, représentatives des projections du facilitateur et non de la personne autiste, lui étaient attribuées conduisant parfois à la mise en cause d'un adulte proche.

On a assisté à la prolifération de prescriptions “*magico-scientistes*” qui sont sensées rendre “*normale*” la personne avec autisme en supprimant tel ou tel ingrédient de son alimentation : régime sans gluten ou sans caséine, par exemple, est basée sur l’analogie avec la phénylcétonurie ou sur l’étiologie des syndromes de malabsorption.

Bien que des recherches en ce sens soient intéressantes et peut-être prometteuses dans l’avenir, actuellement rien de scientifique ne permet d’en tirer des implications pratiques.

Ces régimes sont en outre source de difficultés supplémentaires pour les familles qui doivent préparer des menus ésotériques, souvent peu appétissants pour les enfants. Pour les éducateurs ou les lieux qui les accueillent, ils représentent une singularité de plus à gérer, parfois l’impossibilité d’étendre les goûts souvent rigides ou peu diversifiés de certains de ces enfants ou de se priver de fortes motivations qui permettent d’installer du langage.

Pour les parents, ces prescriptions présentent parfois l’aspect temporairement positif de faire quelque chose pour “*soigner*” leur enfant “*malade d’autisme*”, “*intoxiqué par des métaux lourds, des radicaux libres, des moisissures etc...*” ou autres ennemis de l’humanité au goût du jour, et de se sentir moins culpabilisés face à l’impuissance ressentie devant le peu de progression, en s’activant pour la bonne cause. Hélas les résultats ne sont généralement positifs que sur les enfants des autres ou dans les premiers instants de leur effet placebo, par contre l’énergie déployée implique du temps et de l’attention focalisée dans des pratiques qui ressemblent de plus en plus à des rituels conjuratoires, en lieu et place de s’atteler à développer des compétences de bases qui elles aussi prennent du temps.

Il en est de même pour l’usage de la sécrétine, de la mélatonine, du DMG (di-méthyl-glycine) etc... qui pour l’instant ne sont pas sortis du champ des croyances mais sont diffusés et largement distribués par des sites sur Internet.

Le plus souvent, après des témoignages dithyrambiques immédiats sur quelques cas, ces méthodes et ces paradigmes sont invalidés par des études et des recherches contrôlées ultérieures plus longues à réaliser, ce fut le cas de la communication facilitée, de la sécrétine et de la mélatonine mais malgré tout, les familles continuent de croire au miracle ou en tout cas à en attendre un autre.

J'ai moi aussi essayé sur mon fils tour à tour les thérapies X ou Z, la fenfluramine, la naltrexone, et me suis formée aux techniques de la communication facilitée comme bien d'autres parents, tant il est difficile de résister à la tentation de la guérison miracle devant des enfants dont l'aspect extérieur est souvent très harmonieux lorsqu'ils sont petits, malgré un handicap énorme mais peu visible.

Un ensemble de techniques, intégration neurosensorielle, méthodes Bérard, Tomatis, programme Sonrise des Kaufman, communication par échange d'images etc., intéressantes par certains aspects éducatifs ou relationnels sont annoncées comme étant « La » cure et « La » solution, ce qui nuit à leur crédibilité et parfois fait dépenser inutilement des sommes énormes aux familles qui en attendent le salut.

Enfin la médicalisation extrême du problème est entretenue par l'ajout du mot thérapie à la fin de chaque activité qui permet de développer des compétences, du bien être ou de la détente : balnéothérapie, thérapie par le cheval, la musique ou la poterie, les dauphins et pourquoi pas les requins ? Dit-on de nos enfants "*normaux*" qui s'épanouissent dans le sport, la musique, la peinture, ou les camps d'été qu'ils sont en thérapie ? Alors pourquoi ne pas employer plutôt le terme développement ou épanouissement à la place de thérapie.

IV. PIÈGES ET OBSTACLES LES PLUS COMMUNS

L'aspect souvent "*intact*" de l'enfant avec autisme retarde la prise de conscience de ce handicap subtil dans les premières années de vie, manifeste dans l'enfance et énorme à l'âge adulte. L'attente du développement spontané du regard, de l'imitation, du langage ou de la sociabilité est vaine, l'intégrité des structures neuroanatomiques et neurophysiologiques nécessaires à ses fonctions n'étant pas présente, il faut donc rééduquer c'est à dire développer d'autres connexions.

Les stéréotypies ne sont pas des conduites nécessaires ni utiles à "*l'économie mentale*" de la personne. À l'inverse, elles "*occupent*" un temps et une énergie qui n'est pas dirigée vers l'extérieur et font obstacle à la communication ou en maintiennent des formes aberrantes. Il est donc important de les limiter sans complexe et sans craindre les pires catastrophes car "*le symptôme*" va se déplacer, ce qui est faux.

Certaines aptitudes : mémoire particulière des dates ou des calendriers, hyperlexies, etc., font faussement croire au génie des “*idiots savants*” de la littérature et sont cultivées de même que des intérêts obsessionnels particuliers alors qu'ils deviennent des obstacles et non des avantages à partir d'un certain moment.

L'écholalie et l'imitation motrice parfois sous forme différée, sans compréhension ni intégration cognitive sont des pièges redoutables car elles créent l'illusion d'apprentissages réels alors qu'il ne reste aucune trace utilisable dans d'autres circonstances. Les difficultés que présente bien sûr l'enfant par la suite à réutiliser des concepts qu'il n'a en fait jamais acquis peuvent être interprétées à tort comme ne pas vouloir, le savoir mais s'ennuyer, s'opposer ou régresser.

**“Ne pas
surhandicaper, ne pas
avoir peur ni honte
du mot *dressage*
employé par certain”**

Certaines attitudes “*originales*” sont prises pour de la liberté et de l'indépendance alors qu'elles ne sont que la marque de l'ignorance des règles sociales minimales.

Les familles et les groupes qui accueillent ces personnes ont une tendance à s'habituer et à s'adapter à elles de façon à obtenir un système en équilibre avec le moins de conflit possible mais mettre en place des techniques destinées à éviter les conflits ne permet pas à la personne handicapée de changer ce qui est problématique.

V. PRINCIPES DE RÉÉDUCATION

Ne pas surhandicaper, ne pas avoir peur ni honte du mot “*dressage*” employé par certains.

Se rappeler que le dressage n'est pas autre chose que de l'éducation qui est plus laborieuse à faire lorsque ce n'est pas naturel, ni facile à obtenir !

Enseigner tout ce qu'on enseigne aux autres enfants à valeur sociale, et le positif et le négatif :

Dis bonjour à la dame / *Là, c'est bien ! Tu regardes la dame.*

Ne te mouches pas dans le torchon à vaisselle / *Ah !, tu m'aides, c'est bien ce que tu fais, regarde, l'assiette est sèche.*

Reste tranquille / *Là, tu es assis comme il faut, c'est parfait !*

Attends, ne bouge pas tes pieds / *Bravo c'est très bien, tes pieds ne bougent pas.*

Ne fais pas ci / *Fais ça,* (ordre).

Tu n'as pas fait ci / *Tu as fais ça* (remarques directives) etc.

Enseigner le langage, que les gens et les choses ont un nom qui leur est propre et qu'on les nomme. C'est à dire le rôle du langage et de la communication dans la société et à l'intérieur de soi.

Enseigner le sens de ce qui est oui et ce qui est non, c'est à dire faire suivre le mot d'une action cohérente. "*Ne touche pas à la bouteille*" par exemple implique de rester sur place tant que la bouteille est accessible, mais aussi de ne pas enlever la bouteille et d'arrêter le geste en répétant : "*Non*", jusqu'à ce que le sens des mots "*ne touche pas*" soit réellement intégré, c'est à dire compris et respecté.

Les autres enfants ont appris ces choses parce qu'on les leur a enseignées, pas par génération spontanée mais de façon si rapide que cela semble en être. Ce n'est qu'après que des choix personnels peuvent être faits.

Ne pas enseigner les mêmes choses aux enfants autistes est déjà une marginalisation et non pas une protection, c'est un début d'exclusion. C'est sans le vouloir une méchanceté à leur faire qui plus tard les destina à l'enfermement et à la neuroleptisation.

Cette éducation n'est ni une thérapie ni une cure mais un essai de restructurer de façon plus opérationnelle un système qui laissé à lui-même ne se structurerait pas seul.

Le droit à l'éducation est pour tous.

Pour le moment, c'est encore notre meilleure option.