

Giovanni Rossi

Prise en charge de l'enfant autiste : de la bonne pratique à la bonne méthode

Dans une société qui nous pousse sans arrêt à aller du côté de l'identique, du déni des différences, avec des protocoles, des méthodes qui visent un formatage qui nie toute subjectivité singulière, mon propos est de montrer, en dépit de toute querelle (guerre idéologique) méthodologique comme dans la clinique avec l'enfant autiste, que ce qui semble fonctionner est la prise en compte de l'autre dans sa radicale différence. L'observation minutieuse de l'enfant et un travail qui associe une évaluation objective régulière couplée à un autre de création subjective singulière, permettent au clinicien de travailler au plus près des besoins spécifiques de chaque jeune et d'apaiser leurs symptômes. Tel un couturier le psychologue clinicien en institution se doit de faire de la haute couture thérapeutique plutôt que du prêt à porter.

1, Voir l'intervention de Jean-Louis Rinaldini: *Le sujet qui fâche*

Si je dois essayer de faire un lien entre ton travail¹ et le mien je ferais tout d'abord un lien à la norme, c'est-à-dire là où tu parles de la norme de la femme qui n'existe pas, moi j'aime parler de la norme chez l'enfant autiste qui elle non plus ne semble pas exister quoi qu'on en dise de part et d'autre.

Du latin norma (« équerre, règle », s'il y a bien un domaine où il n'y a pas de règles c'est dans la clinique de l'enfant autiste.)

Là où je ferais également un lien c'est avec la citation de Lacan : « il n'y a pas de rapport sexuel » ma façon de comprendre cette phrase est que, malgré l'intimité partagée lors d'un rapport sexuel, chacun jouit de son côté, à sa manière, chacun reste de son côté, on ne partage pas la jouissance, de manière un peu autistique, c'est cet aspect qui me fait associer à l'autisme dans cette idée de rester de côté, isolé dans sa jouissance.

Cette année quand nous avons décidé au sein de l'AEFL de travailler autour de la thématique « la guerre sans fin » très rapidement s'est imposé à moi le sujet de l'enfant autiste et de sa prise en charge.

En effet, travaillant depuis de nombreuses années auprès de l'enfance et l'adolescence en situation de handicap mental et/ou d'autisme j'avais envie de vous faire partager un petit peu mon quotidien de psychologue clinicien en institution médico-sociale

C'est un milieu qui est bien souvent fait de guerres « théorico-, historico-, pédago-, éducativo-, cliniques » entre les différents partenaires. Il est évident que la problématique du jeune pris en charge finit toujours tôt ou tard par déteindre sur l'équipe. Il est évident que le névrosé angoisse lors qu'il se frotte au réel et dans la psychose, peut-être dans l'autisme, le réel est envahissant et débordant.

S'il y a bien un sujet qui fâche c'est celui de l'autisme et notamment depuis qu'il a reçu le label de grande cause nationale en France en 2012.

C'est comme si, puisque « *l'angoisse n'est pas sans objet* » comme nous le dit Lacan dans le séminaire X, ce sujet de l'autisme qui touche de très près le réel venait en quelque sorte cristalliser une angoisse collective concernant tout ce qui nous échappe en lui donnant une cible.

Par exemple chez les politiques concernés par cette question, les parents en souffrance, mais eux sont excusés, et les équipes en détresse nous l'avons entendu en long en large et en travers, l'angoisse qui est signal du réel s'est rapidement dirigée vers le méchant psychanalyste qui a culpabilisé les mères pendant des décennies, qui dort pendant les séances, qui interprète à tort et à travers les discours familiaux etc etc...

Bref, quand l'être humain ne va pas bien il lui faut un coupable. Il faut une sorte d'ennemi extérieur qui fait écho peut-être à un autre plus intérieur et qu'il faut abattre.

Dans ce contexte, la thématique de la guerre sans fin me semble être bien en lien avec l'autisme.

Et qui parle d'autisme, notamment depuis quelques années, parle de HAS et de bonnes pratiques, d'où mon titre : De la bonne pratique à la bonne méthode ; et je vais essayer de vous montrer quelle est la nôtre de bonne pratique si tant est qu'on puisse l'appeler par la suite bonne méthode. Et je ne pense pas que ce soit le cas ou alors il s'agit d'une méthode unique, un habit unique à l'instar de la haute couture.

L'autisme, selon les statistiques de 2010 de la HAS² (pour l'anecdote la première commission était composée de sept personnes avec une seule femme et aucun psychiatre), qui sont peut-être à mettre à jour désormais, nous disent qu'il y aurait 67 enfants autistes sur mille de moins de 20 ans. Ceci est valable pour les pays bien développés. Les données pour les pays en voie de développement sont moins fiables même s'il semblerait que la proportion soit la même.

2, Haute Autorité de Santé

Rappelons aussi que l'autisme semble en augmentation (même si ceci est peut-être dû à un meilleur diagnostic) sans qu'on puisse en expliquer les raisons.

Quoi qu'il en soit, depuis le label et depuis que tout le monde en parle, effectivement ça produit un discours bien souvent guerrier et belliqueux.

Cet engouement, ce soudain grand intérêt porté à l'autisme, alors que des pys s'y intéressent depuis des décennies, notamment les psychanalystes qui ont été parmi les premiers à construire des grilles d'évaluation objective a soulevé bien évidemment les passions et beaucoup de querelles et de guerres idéologiques ont éclaté.

Notamment entre les écoles de la psychanalyse et l'approche cognitivo-comportementaliste. Je ne souhaite pas entrer dans ce débat mais j'ai juste envie de rappeler que pendant que ces gens-là se faisaient la guerre, les sujets autistes étaient, eux, oubliés.

C'est là tout le paradoxe alors que l'autisme devient cause nationale au

lieu de le prendre en charge de manière plus intelligente et plus efficace avec des moyens économiques et humains supplémentaires, les psys ont commencé à s'accuser, détourner, mentir manipuler les informations etc Voir à ce propos ces documentaires édifiants tels que : Le mur ou le cerveau d'Hugo.

Cette guerre entre pseudos savoirs semble davantage être une lutte pour préserver leurs narcissismes fragiles plutôt qu'un véritable intérêt pour la personne en situation d'autisme et sa famille. D'ailleurs il est intéressant de remarquer à quel point tout le monde souhaite donner son avis concernant l'autisme, à coup de vérité absolue et de bonnes réponses.

Or s'il y a une chose que l'enfant autiste m'a appris, c'est bien sa singularité absolue dans le sens où chacun a un fonctionnement bien particulier unique et souvent incompréhensible pour le névrosé lambda. Sans doute vous vous dites que c'est le cas pour tout sujet, être unique, mais vous allez voir que chez l'enfant autiste cette unicité va beaucoup plus loin.

Autant chez d'autres enfants avec des problématiques en lien avec le retard mental nous pouvons trouver des analogies et des points de contact évidents (par exemple l'apprentissage scolaire est le même pour tout le monde et c'est pour cela que la scolarisation en milieu ordinaire des enfants autistes me semble être aussi compliquée), autant chez l'enfant autiste la différence est radicale et cette différence il faut s'y intéresser sans avoir comme objectif principal celui de la taire, ce que le milieu ordinaire essaie de faire.

Mon propos est justement celui d'insister sur l'impossibilité concrète d'utiliser une quelconque méthode protocolaire pour de sujets aussi différents les uns des autres et d'avoir le souci constant de rechercher une solution créative et unique à chaque symptôme rencontré qui doit pouvoir initialement s'exprimer pour éventuellement devenir autre chose de moins invalidant par la suite. Plutôt que les obliger à venir dans notre monde fait de signifiants qui ne leur parlent pas, je me propose d'aller séjourner un long moment dans le leur pour ensuite éventuellement, et s'ils le souhaitent leur proposer de venir dans le nôtre.

Car l'expérience semble me montrer que quand nous appliquons une solution protocolaire qui serait la même d'un enfant à l'autre comme certaines méthodes comportementalistes le prônent cela ne marche pas (par ailleurs déjà en 2012 l'académie américaine de pédiatrie estimait que la force de la preuve des méthodes comportementales était qualifiée de insuffisante à basse) parce que premièrement cela se fait en dépit du désir du jeune, les choses lui sont imposées et de cette manière, la compréhension est moins efficace. C'est comme à l'école, quand j'étais petit les matières qui m'étaient imposées et que je n'avais pas le désir d'apprendre étaient beaucoup plus compliquées pour moi à comprendre.

Deuxièmement malgré ma petite expérience, j'ai pu constater que quand ce sont les jeunes autistes qui écrivent leur histoire en partant de leurs signifiants tout devient possible.

Autrement on risque la dérive dans des agissements qui perdent tout leur sens.

Vous connaissez peut-être l'anecdote de cet enfant autiste qui jouant au parc est soudain pris par l'envie de faire pipi. Une fois soulagé sur l'arbre le plus proche, il rentre aux toilettes de l'établissement pour tirer la chasse d'eau.

Nous avons l'exemple d'une solution protocolaire imposée par un petit autre qui se prend pour un grand, imaginons... pipi toilette chasse d'eau récompense, je caricature certes. Mais en même temps est-ce vraiment hors norme et si grave qu'un enfant fasse pipi sur un arbre ? Avec les autistes ça le devient.

Nous voyons bien que dans ce cas de figure le jeune homme en question ne fait pas de lien, parce que ce lien on le lui impose plutôt que le mettre en condition de le comprendre tout seul.

C'est justement ce type de dérives qu'il faut éviter d'entreprendre, sacrifier le sens sur l'autel d'une réponse qui serait juste à priori. Avec l'enfant autiste, il me semble que justement il faut se débarrasser de tout a priori pour travailler davantage du côté d'un a posteriori avec une méthodologie d'essais/erreurs qui s'ajoute jour après jour et qui est construite autour du jeune de manière spécifique. Cette idée de mouvement continu, de création peut être aussi accompagnée par des méthodes comportementales ou de conditionnement.

D'ailleurs alors que je suis un psychologue clinicien d'orientation analytique il m'arrive régulièrement de travailler en proposant des conduites à tenir qui peuvent faire penser au conditionnement.

L'intérêt ici est celui de construire un conditionnement à partir de l'histoire du jeune. « ex : bon comportement = plus d'ordinateur ».

Par ailleurs, il est peut-être important même pour un psychanalyste d'avoir recours à une certaine rigueur et objectivité, c'est peut-être ce qui nous a été reproché par la HAS qui juge la psychanalyse non pertinente pour la prise en charge de l'enfant autiste. Dans une société qui a tendance à tout mesurer peut-être que la psychanalyse manque un peu d'objectivité.

Peut-être, en tous cas c'est comme ça que j'essaie de procéder, la psychanalyse se doit notamment dans le milieu institutionnel et dans ce type de clinique d'être bicéphale, avoir une partie très objective représentée par les ilans notamment (QI WISC, Matrice de Raven, Cars-T ou encore les échelles de Vineland) et une partie subjective où le psychanalyste peut se laisser surprendre et faire ce qu'il fait de mieux c'est-à-dire créer avec son patient ré-écrire une nouvelle histoire à partir d'une histoire ancienne.

L'approche développementale et cognitive (et je l'ai compris plus tard, pas en sortant de la fac, c'est bien dommage) et pour cela je remercie mon collègue pédopsychiatre, est aussi très importante car elle aide à mieux comprendre le fonctionnement de l'enfant. Face à l'autisme, mais aussi face au handicap mental, il nous faut des outils de mesure, cela aide vraiment la relation et l'établissement, un transfert solide et une alliance thérapeutique avec les familles et les collègues. Car dans n'importe quel bilan psychométrique le résultat est important mais encore plus l'est tout ce qui se passe autour.

Cela peut sembler paradoxal, mais lorsque l'on discute avec des parents quand on parle du retard mental de leur enfant, si c'est fait uniquement par le biais de nos rencontres et en se basant sur l'expérience empirique acquise pendant la prise en charge de l'enfant, cela ne fonctionne pas, alors qu'un simple bilan d'une heure avec des données objectives rassure les parents et permet de jeter la base d'un travail qui lui sera subjectif.

Donc c'est ainsi que le travail à l'IME démarre, par une série de bilans qui nous permettent de voir le point de départ de l'enfant et d'établir des objectifs éducatifs, pédagogiques et thérapeutiques. Quand cela est en place alors la HAS ne peut plus juger la psychanalyse non pertinente pour la prise en charge de l'enfant autiste. Si cela n'est pas fait alors oui.

Il n'y a pas de méthode ou de meilleure approche, s'il devait y en avoir une ça serait celle qui permet aux patients d'aller mieux (il y en a qui vont chez le coiffeur une fois par semaine et ça les tient en bonne santé psychique qui suis-je moi pour juger de la valeur, c'est éminemment subjectif).

Donna Williams, artiste et autiste Asperger nous dit, je la cite :

« la meilleure approche ce serait celle qui ne sacrifierait pas l'individualité et la liberté de l'enfant à l'idée que se font de la respectabilité et de leurs propres valeurs les parents, les professeurs comme leurs conseillers ».³

³, Williams D. *Si on me touche, je n'existe plus.* [1992] Robert Laffont. Paris. 1992, p. 290.

À partir de ce moment-là, puisqu'il ne s'agit plus de nos valeurs mais de l'écoute de l'autre alors un travail plus subjectif peut commencer, travail fait d'hypothèses plus créatives parfois un peu folles mais qui permettent à l'enfant autiste de cheminer. L'invention me semble toujours être une invention contre l'angoisse, un pare excitation des plus efficaces. Il faut éviter l'immobilisme psychique Françoise Dolto disait :

« rien n'est jamais fixé ni définitif. La souffrance, l'angoisse le symptôme deviennent des tremplins pour une possible évolution du sujet, tandis que l'écoute et la parole permettent cette marche en avant ».

À condition de la laisser parler cette souffrance.

Alors à partir de ces citations, je vais vous rendre compte d'une vignette clinique qui me semble aller dans ce sens, qui me semble rendre l'idée de ce mouvement.

Depuis un an nous avons accueilli dans l'établissement où je travaille un jeune enfant avec des troubles du comportement très sérieux. Il est également difficile à diagnostiquer : TED, dysharmonie psychotique, trouble du spectre autistique, psychose infantile, bref on s'y perd.

A a 12 ans et lors de son arrivée il a mis l'institution en ébullition tant ses crises étaient violentes et répétitives. Auto-agressivité (giffes, morsures, mutilations) et hétéro-agressivité (morsures, lancements d'objet, crachats), destruction de matériel (lit retournés, vitres cassées, arrachage systématique de toute décoration de sa chambre, cassage multiple d'assiettes lors des repas) et in fine hallucinations auditives et visuelles et fugues de l'établissement avec une certaine autonomie pour circuler avec les moyens de transport. Lors de ses crises il semble vraiment se passer chez lui une guerre intérieure, peut-être une guerre entre les instances psychiques où le Moi n'est pas encore éta-

bli ou partiellement et où il semble être sous l'égide d'un Surmoi archaïque empreint de sadisme, un Surmoi pré-œdipien pas encore pacifié par l'Œdipe. Un Surmoi Kleinien d'ailleurs je la cite :

« Le sadisme devient une source de danger parce qu'il permet une libération de l'angoisse, mais aussi parce que le sujet se sent attaqué lui-même par les armes dont il s'est servi pour détruire l'objet. Celui-ci devient une source de danger parce que le sujet craint de sa part des attaques semblables en représailles, selon le talion. C'est ainsi que le moi, encore insuffisamment développé, doit faire face à une tâche qui, à ce stade, est tout à fait au-dessus de ses forces — la tâche de dominer l'angoisse la plus intense qui soit ».

Par-dessus tous ces symptômes ou même en dépit de ceux-là, il a appris à lire et à écrire tout seul, car si les troubles du comportement nous font d'emblée penser à un niveau intellectuel très bas, les bilans ultérieurs qui n'avaient jamais pu lui être administrés nous diront le contraire.

A n'a pas de retard mental, son score aux Matrice de Raven par exemple est plus bas que la moyenne mais cela est en lien avec son trouble de la personnalité plutôt qu'avec son fonctionnement cognitif et son intelligence fluide. (Intelligence intuitive non issue des apprentissages scolaires).

Ce type de prise en charge pour tenir sur le long terme et permettre à l'enfant de progresser et à l'équipe de tenir nécessite une résistance, une patience à toute épreuve et la possibilité de pouvoir toujours rebondir sur quelque chose de nouveau à lui proposer.

Et pour ça, je remercie vraiment toute l'équipe qui travaille avec lui pour tant d'efforts et d'abnégation. Avant d'arriver chez nous, il était aux Caravelles et auparavant au D4 à Lenval mais personne ne voulait plus de lui compte tenu de ses troubles importants du comportement.

Les parents avec qui une très bonne alliance thérapeutique a été créée ne semblent craindre qu'une seule chose, qu'on ne garde pas leur enfant tellement il est difficile. Mais notre IME a cette capacité d'accueillir les enfants même les plus compliqués.

Souvent face à des situations si compliquées, nous mettons en place ce qu'on appelle « des protocoles de gestion de crise » mais peut-être faudrait-il changer le terme, bien que ce soient des protocoles individuels dans tous les cas. Protocole vient du latin cela signifie « première feuille d'écriture » et il est vrai que depuis que nous mettons par écrit tout ce que nous faisons, il y a moins de place pour les fantasmes et les mauvaises interprétations chez nos collègues comme chez la HAS.

Ce protocole prévoit que les personnes les plus impliquées dans la prise en charge se réunissent régulièrement avec le psychologue référent et la chef de service de manière à élaborer et être sans arrêt dans une prospective d'élaboration, de partage et d'invention de nouvelle façon de faire pour mieux gérer les crises. Pour faire cela de manière efficace, il faut renoncer aux conventions classiques et trouver des solutions qui même si elles semblent bizarres (à la plupart notamment des collègues qui ne font pas partie du dispositif ou qui le suivent de loin) elles fonctionnent.

L'expérience nous apprend qu'à moyen ou long terme si toute l'équipe qui porte le dispositif croit en lui, en elle et en les capacités de l'enfant de se

l'approprier alors cela fonctionne et l'enfant va mieux.

Inventer une prise en charge à chaque fois nouvelle en partant de l'observation de l'enfant et de ses symptômes.

Temple Grandin autiste Asperger nous dit que, je la cite :

« les personnes qui m'ont le plus aidée ont toujours été les plus créatives et les moins attachées aux conventions »⁴

4, Grandin T. *Penser en images*. [1995] O. Jacob. Paris. 1997, p. 114.

Extrait sonore les sons d'Ayman

À l'écoute de ce son qui peut dire ici dans cette salle que ce qu'il vient d'écouter est un son apaisant, un son qui pousse au calme et à la détente. Si on s'attache aux conventions, aux nôtres, à la norme alors on s'imagine un espace de gestion de crise qui passe en boucle du Chopin, ou que sais-je des bruits d'animaux ou de la nature.

Renoncer aux conventions signifie comprendre que dans ce type de prise en charge, il faut vraiment s'efforcer de faire en sorte qu'il ne s'agisse jamais de nous, de notre histoire, de notre façon de voir le monde mais plutôt de se mettre dans une position, une posture de celui qui écoute de manière flottante. Flottante cela signifie justement que cette écoute doit être faite sans préjugés moraux, ses présupposés théoriques et autres opinions, pour se rendre disponible et totalement ouvert.

C'est grâce à ce positionnement que nous avons mis en place, un système qui permet à A de sortir de ses crises de manière beaucoup plus rapide.

Pour que cela marche, il faut lui proposer cela dans une situation établie au sens winnicottien du terme, c'est-à-dire dans une situation qui est toujours la même et qui peut être anticipée par l'enfant. Cela peut-être un endroit, une voix, un son, quelque chose qui revient lors des crises, à l'identique.

L'adulte doit être dans l'accompagnement et dans le calme sans se laisser impressionner par les symptômes de A, surtout que l'observation clinique nous a permis de comprendre que bien souvent les crises de A sont des crises qui ont pour fonction d'introduire un enjeu relationnel pour faire céder l'autre et pour manifester un mécontentement face à une frustration.

Il est très habile pour copier des attitudes qui dérangent, pour copier des crises psychotiques très violentes (qui pouvaient durer 2 heures à son arrivée dans l'établissement et se reproduire plusieurs fois dans la journée).

D'ailleurs, alors que nous sommes amenés souvent à contenir physiquement les enfants en grosse crise qui se mettent en danger ou mettent en danger les autres, le concernant il y avait un discours qui disait « *ah non il ne faut pas le contenir il n'aime pas ça* ». Ces crises déstabilisent tellement que l'adulte en face de lui peut rapidement perdre sa capacité de contenance et baisser les bras. Il est très fort pour faire ça.

Il utilise des signifiants conscients qui dérangent et qu'il a appris au cours de son parcours. Par ailleurs, il cite souvent des anciens camarades, des épisodes qu'il a vécu à la première personne ou qu'il a vu sur internet et qui le marquent et qui le soutiennent lors de ses crises.

Alors nous avons observé ce fonctionnement à plusieurs reprises et nous lui avons proposé un tri dans ces signifiants envahissants en lui interdisant la vision de toute scène violente (par exemple le type qui jette un chien

de son balcon) et nous avons privilégié tous les autres (bien que peu ordinaires).

Ainsi nous avons dans un premier temps listé les signifiants qui l'apaisent et nous lui avons proposé de les enregistrer dans un fichier sonore rempli de ses sons, ceux qui lui sont familiers et qui sans doute sont des signifiants qui renvoient à autre chose et à quelque chose qui le rassure.

Ensuite nous l'avons présenté aux collègues, aux parents pour savoir s'ils souhaitaient mettre en place ce dispositif en cas de crise. Un téléphone avec le fichier ainsi qu'un casque afin qu'il puisse se calmer (par exemple cela a été utilisé dans le bus, endroit où A faisait souvent des crises très violentes devant les autres).

La question s'est rapidement posée pour savoir comment réagir lorsqu'A réclame son fichier sonore même en dehors des crises. Nous avons privilégié l'idée, comme on le fait souvent, d'introduire ce stimulus à chaque fois qu'il en a besoin pour ensuite le réduire au niveau spatial et temporel mais de manière progressive, de manière qu'il puisse s'en servir, pour apprendre à s'en passer.

Extrait video crise et sortie de crise

Vous voyez bien que malgré la crise, je reste très calme et en gardant une voix très douce, je le touche notamment au départ, et parfois je parle comme s'il s'agissait d'un tout-petit d'une sorte de mamanais (comme Marie Christine Laznik en parle) une sorte de sonate maternelle qui a pour but de renvoyer de l'apaisement et créer du lien. La question du lien à l'autre très compliquée chez lui, j'essaie de l'introduire à chaque fois que j'en ai l'opportunité en faisant des liens avec le temps, avec son histoire et en relançant A à chaque fois qu'il propose des choses y compris les doigts d'honneur. Et parfois le lien se crée, mais il ne dure pas longtemps. C'est un début, une prémisse, pour l'instant A arrive à être en lien uniquement pour les choses qui le concernent, l'objectif étant qu'il soit capable un jour d'être en lien aussi quand cela concerne les autres.

Voilà je ne vais pas plus loin, je n'aurai pas le temps de tout développer de toute manière, peut-être le mot de la fin est celui de dire que puisque l'autisme est multifactoriel sa prise en charge se doit d'être pluridisciplinaire sans avoir peur de jongler entre les approches ou méthodes à partir du moment où on les utilise comme des rails pour en faire un chemin unique.

Et à condition d'une part de pouvoir mesurer les effets de ce que l'on propose et d'autre part d'avoir toujours une écoute bienveillante, un respect et un accompagnement solide de toute invention et émergence d'un désir chez l'enfant autiste.