Marie & Claude Allione

AUTISME

Donner la parole aux parents

LLL
LES LIENS QUI LIBÈRENT

Extrait de la publication

Extrait de la publication

Autisme
donner la parole aux parents

Le débat est très vif aujourd'hui autour des soins apportés à l'autisme. Pour ou contre la psychanalyse, pour ou contre les thérapies comportementales, pour ou contre certaines méthodes venues des États-Unis… Au-delà des idées toutes faites, ce livre donne la parole aux parents d'enfants, d'adolescents et d'adultes autistes, à tous ceux que l'on n'entend presque jamais, mais qui représentent une très large majorité. Témoignages passionnants, émouvants et presque toujours empreints d'une grande sagesse sur ce qu'ils vivent : l'annonce du diagnostic, la culpabilisation des mères, les méthodes thérapeutiques, la scolarisation des enfants, la validité des structures de soins, les problèmes qui se posent lorsque l'enfant devient adulte.

Ce livre, loin d'opposer les formes différentes de soins et d'éducation, montre à l'inverse leur indispensable complémentarité en tenant compte de toutes les avancées et de toutes les interrogations actuelles sur cette pathologie très polymorphe.

Ce livre est préfacé par le professeur Jacques Hochmann et postfacé par le professeur Pierre Delion.

ISBN : 979-10-209-0043-2
© Les Liens qui Libèrent, 2013
Illustration de couverture : Dino Valls, *Discrimen* (detail)

Extrait de la publication

Marie et Claude Allione

Marie Allione est psychiatre des hôpitaux et psychanalyste.
Claude Allione est psychanalyste. Il est l'auteur de *Espace psychique transfert et démocratie en institution : à propos de Solstices* et de *La Part du rêve dans les institutions*.
Ils sont tous les deux membres de l'association Espace Analytique.

Extrait de la publication

Marie et Claude Allione

AUTISME
Donner la parole aux parents

Introduction du professeur Jacques Hochmann
Conclusion du professeur Pierre Delion

avec la collaboration de
Graciela C. Crespin,
Cosimo Santese
et
Jean-Noël Trouvé

Éditions Les Liens qui Libèrent

Extrait de la publication

Extrait de la publication

Avant-propos

L'objectif de ce livre est de donner la parole aux parents d'enfants, d'adolescents et d'adultes autistes, à ceux que l'on n'entend presque jamais, mais qui constituent une grande majorité. Ils sont ceux qui ne s'expriment pas sur les forums Internet, leur parole n'est pas relayée par les associations de parents dont la plupart ne sont pas membres, mais ils nous parlent ouvertement et quotidiennement dans nos lieux de soins.

Nous avons voulu recueillir ces témoignages et les situer dans une dimension historique et contextuelle qui, seule, peut donner un peu de relief aux débats actuels.

C'est pourquoi le récit introductif tente de donner au lecteur les éléments nécessaires à la compréhension des enjeux qui traversent le temps et la société contemporaine sur cette question de l'autisme.

C'est pourquoi aussi nous avons voulu qu'une conclusion vienne remettre en perspective et situer ces témoignages dans l'actualité.

Extrait de la publication

Nous dédions ce livre aux parents, à tous les parents. Beaucoup ont souhaité que leur parole puisse être entendue et servir à d'autres. C'est aussi notre vœu le plus cher.

Notre espoir, mais c'est aussi celui que ces parents expriment, c'est que les différentes approches puissent être offertes aux enfants sans exclusive, dans un souci d'intégration, dans une volonté de dialogue où chacun pourra nourrir le champ de l'autre et faire avancer les pratiques.

Nous avons récolté et mis en forme toutes ces paroles, mais nous voulons dire, avant toute chose, que les véritables auteurs de ce livre ce sont les parents.

Nous nous inclinons devant la richesse, la modestie et la dignité de leurs témoignages.

Extrait de la publication

Sigles employés dans ce livre

ABA	*Applied Behaviour Analysis*
ATO	Atelier thérapeutique occupationnel
AVS	Auxiliaire de vie scolaire
CAMSP	Centre d'accueil médico-social précoce
CATTP	Centre d'accueil thérapeutique à temps partiel
CHU	Centre hospitalier universitaire
CLIS	Classe d'intégration scolaire
CMP	Centre médico-psychologique
CMPP	Centre médico-psycho-pédagogique
CRA	Centre de ressources autisme
Esat	Établissement et services d'aide par le travail (anciennement CAT)
IME	Institut médico-éducatif
IMP	Institut médico-pédagogique
IMPro	Institut médico-professionnel
MDPH	Maison des personnes handicapées
Rased	Réseau d'aide spécialisée aux élèves en difficulté

Extrait de la publication

Segpa	Section d'enseignement général et professionnel adapté
Sessad	Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile
UPI	Unité pédagogique d'intégration (devenue Ulis : unité localisée pour l'inclusion scolaire)
WISC	*Weschler Intelligence Scale for Children*

Extrait de la publication

Introduction

Ce livre s'inscrit dans un contexte particulier, celui d'une bataille engagée, il y a déjà une trentaine d'années, par un groupe de parents d'enfants autistes ardemment opposés aux pratiques dominantes dans la pédopsychiatrie française et aux théories auxquelles ces pratiques se référent. Récemment ranimée par l'opposition non moins violente d'associations militantes à une technique de soins particulière (en fait assez rarement utilisée), le *packing* – ou technique des enveloppements humides, assimilée par ces associations à une maltraitance –, cette bataille est livrée actuellement au profit de la promotion quasi exclusive d'une méthode éducative comportementaliste, l'*ABA* (*Applied Behavior Analysis*). Elle vient de remporter un premier succès. En effet, sous la pression d'un véritable lobby de parents, institués en seuls porte-parole des autistes, la Haute Autorité de santé a publié des recommandations dont certains passages peuvent être interprétés comme un désaveu de l'ensemble du service public de pédopsychiatrie organisé dans notre pays, depuis des circulaires

Extrait de la publication

ministérielles datant de 1972, et comme une réorientation des prises en charge, jusque-là multidimensionnelles et d'inspiration éclectique, vers la seule régulation du comportement et la normalisation des personnes autistes. On n'insistera pas ici sur les méthodes utilisées par cette Autorité pour parvenir à un soi-disant consensus, en ne prenant pratiquement pas en compte la parole et les publications des équipes qui accueillent en France la majorité des personnes autistes. On n'insistera pas non plus sur le curieux manque d'engagement des ministères intéressés, pour défendre leurs personnels victimes d'une véritable campagne de désinformation sinon de diffamation, voire sur leurs ralliements, sans débat préalable, à la mise en cause caricaturale d'une politique de santé publique qui reste cependant officiellement celle de l'État.

En affirmant la « non-consensualité » de ses méthodes, la Haute Autorité de santé reproche implicitement au service psychiatrique français de ne pas avoir évalué ses pratiques selon les critères dérivés de l'*Evidence Based Medicine*, la médecine authentifiée par la preuve, utilisés, à la demande des compagnies d'assurance américaines, pour apprécier l'efficacité des médicaments ou des techniques chirurgicales. Comme le remarque fort justement, sur un forum Internet, une mère d'enfant autiste, qui ne sympathise pourtant pas avec les approches d'inspiration psychanalytique et défend énergiquement les approches éducatives : « On ne peut guère évaluer scientifiquement une approche éducative : les critères de *l'Evidence Based Medicine* impliquent des échantillons larges, une affectation aléatoire aux différents groupes d'études, des groupes de contrôle, des études en double aveugle, l'absence de biais liés à des éléments extérieurs influant sur le résultat (toutes choses

Extrait de la publication

impossibles en éducation)[1].» On ajouterait volontiers «toutes choses impossibles en psychothérapie» et généralement dans les approches relationnelles où l'élément actif n'est pas un objet matériel ou une modification physique, mais l'action intersubjective d'un être humain sur un autre être humain. Certes, d'une part, les résultats de ces approches relationnelles peuvent être évalués par des travaux monographiques, des suivis au long cours individuels ou de cohortes d'enfants relativement réduites en nombre. La psychiatrie française a accumulé ce genre de documents[2]. Ils n'ont pas été pris en compte par les spécialistes de la Haute Autorité de santé ni surtout par les parents d'autistes, experts autoproclamés qui dictaient leurs conclusions à cette Autorité. D'autre part, des méthodes d'évaluation plus précises sont sans doute possibles. Elles commencent à se dessiner et font l'objet de recherches, mais il faut préciser qu'aucun moyen n'a été donné aux équipes psychiatriques pour effectuer une évaluation objective utilisant des instruments adaptés aux pratiques qu'on veut évaluer (On ne peut pas, par exemple, mesurer la nature, le retentissement ou le degré d'une émotion avec un thermomètre!). Aucune enquête n'a été lancée pour apprécier le degré de satisfaction des usagers de la pédopsychiatrie. Ce livre est une première, encore modeste, dans ce sens. Il s'en suit qu'aucune publication sérieuse n'est venue démontrer l'inefficacité des pratiques pédopsychiatriques courantes, ce qu'affirment, au contraire, les publicités comparatives qui proclament l'indéniable supériorité de méthodes éducatives unilatérales, construites, elles, pour pouvoir être mesurées

1. Forum Autisme Doctissimo, en ligne.

2. J. Hochmann, P. Bizouard, C. Bursztejn, «Troubles envahissants du développement, les pratiques de soins», *La Psychiatrie de l'enfant*, 2011, 54, 2, p. 525-574.

Extrait de la publication

(la méthode s'adaptant à l'instrument de mesure et non l'inverse, comme il serait logique). Malgré ce biais épistémologique favorable, l'évaluation positive de ces méthodes, qui semblent convaincre nombre de parents et qu'ils diffusent en utilisant toutes les techniques modernes de communication est loin d'être établie. Elle est contestée par de nombreuses enquêtes [1].

De plus, ces méthodes éducatives, soi-disant modernes, s'appuient sur une conception du fonctionnement mental très ancienne, le comportementalisme, dont tous les travaux scientifiques actuels en sciences cognitives et en psychologie du développement montrent le caractère réducteur sinon erroné. Elles reposent sur une vision naïve qui plonge ses racines dans une version simplifiée des théories sensualistes du dix-huitième siècle et ressuscite le mythe de Pygmalion. Selon cette conception « behavioriste » (terme traduit en français par « comportementaliste »), l'être humain viendrait au monde comme une table rase, une cire malléable et informe, sensible seulement au plaisir et à la douleur, sur laquelle pourraient s'imprimer toutes les sollicitations et tout le modelage de l'environnement. Les comportements émergents spontanés de l'enfant seraient ainsi progressivement sélectionnés par l'environnement qui renforcerait les comportements souhaitables par des récompenses et éteindrait les comportements inacceptables soit par des sanctions soit par l'absence d'attention. Cette conception, élaborée au début du vingtième siècle par un psychologue américain, J. B. Watson, dans la ligne de la découverte

1. L. Mottron, « Les recommandations de l'HAS sur l'intervention précoce, la question de l'*ABA* », Sésame, 182, juin 2012, 182, p. 4-6. Voir A. Shea, "Perspective on the Research Literature Related to Early Intensive Behavioral Intervention (Lovaas) for Young Children with Autism", *Autism*, décembre 2004, 8, 4, p. 349-367.

Extrait de la publication

des réflexes conditionnés par le Russe I. Pavlov, avait pour objectif principal de donner à la psychologie américaine, jusque-là principalement une branche de la philosophie, un visage acceptable par les autres scientifiques, et de conquérir ainsi une place plus prestigieuse dans l'université. Contre les philosophes de son temps attachés à l'introspection et à la description des états mentaux, Watson postulait que le psychisme était une boîte noire inconnaissable, objet des seules spéculations littéraires, et que seul pouvait être étudié scientifiquement le couple stimulus-réponse assimilé à un réflexe. Appliqué d'abord à la psychologie animale, ce modèle fut ensuite étendu à l'homme normal ou pathologique, avec notamment des tentatives pour créer par le conditionnement puis traiter des névroses expérimentales. On connaît le cas célèbre du petit Albert, un enfant de douze mois, chez qui Watson induisit une phobie expérimentale des petits animaux en associant répétitivement la présentation d'une boule de coton au sursaut provoqué chez l'enfant par des chocs violents et bruyants sur les montants de son lit. Par la suite, un autre psychologue expérimental B. F. Skinner ajouta le « conditionnement opérant » au « conditionnement répondant » de Pavlov (la classique salivation du chien en présence d'un stimulus conditionnel, le son d'un diapason, associé plusieurs fois au stimulus naturel, la présentation de la viande). Il montra, chez le rat et le pigeon, que les conséquences d'un comportement (l'obtention de nourriture par pression d'un levier ou, à l'inverse, un choc électrique) pouvaient renforcer ou au contraire faire disparaître ce comportement. Étendant, lui aussi, ses résultats à l'homme, il affirma que des mots comme «liberté» ou «dignité» étaient vides de sens et que tout le comportement humain, du plus simple au plus

Extrait de la publication

sophistiqué, du non verbal au verbal, n'était que le résultat de conditionnements opérants accumulés depuis l'enfance. Il en déduisit un système d'éducation basé sur les sanctions et les récompenses, développé dans un ouvrage célèbre [1].

Depuis plus d'un demi-siècle, les sciences cognitives ont à l'inverse démontré, ce qu'avaient déjà pressenti certains courants de la psychanalyse : la place des motivations et des compétences innées (du désir propre et des « préconceptions ») de l'enfant dans ses acquisitions. Certains vont même aujourd'hui beaucoup plus loin. Ils essaient de déterminer, y compris chez l'animal, l'existence d'un cerveau social qui permet au sujet de s'identifier au partenaire et de baser l'apprentissage sur une imitation et, plus profondément, sur une appropriation des traits d'autrui à partir d'une capacité innée à changer de perspective et à prendre en compte empathiquement la perspective de l'autre [2]. Du coup, le conditionnement tel qu'il avait été décrit par Pavlov puis par Skinner apparaît de plus en plus comme un artefact de laboratoire qui n'explique ni la complexité du comportement humain ni même celui de l'animal dans des conditions écologiques naturelles. Seuls une immense déception, des rancunes accumulées et des facteurs psychologiques complexes peuvent donc expliquer que, dans un climat de polémiques qui outrepasse largement la simple discussion scientifique, l'*ABA* connaisse aujourd'hui un tel succès et puisse apparaître, contre toute autre, comme LA solution devant des troubles autistiques, eux-mêmes hétérogènes et d'origine le plus souvent inconnue. Faute de preuves assurées et de fondements théoriques solides,

1. B. F. Skinner (1971), *Au-delà de la liberté et de la dignité* [*Beyond Freedom and Dignity*, 1971], Paris, Robert Laffont, 1972.
2. A. Berthoz et G. Jorland, *L'Empathie*, Paris, Odile Jacob, 2009.

Extrait de la publication

la foi dans cette solution devient alors une croyance qu'il faut défendre contre toutes les autres croyances. D'où une attitude particulièrement offensive de ses fidèles. En un temps où le pouvoir de l'usager s'est affirmé et où s'établit sur l'opinion une véritable dictature de l'émotion, ce sont les enjeux et les protagonistes de cette bataille qu'on voudrait ici présenter, de manière aussi objective que possible, avant de donner la parole à des parents qui soutiennent un point de vue différent de celui répandu par Internet et les autres médias.

L'invention de l'autisme.

Quand, en 1943, Leo Kanner, un psychiatre américain d'origine allemande, décrivit pour la première fois l'autisme infantile précoce, il ne se doutait probablement pas qu'il allait déclencher, un demi-siècle plus tard, une guerre idéologique d'une aussi rare violence. Kanner, en bon clinicien traditionnel, se contentait alors de rassembler quelques enfants (ils étaient onze dans sa première publication) qui, selon ses observations, avaient en commun, depuis la naissance, un « trouble inné du contact affectif » manifesté par leur isolement (*aloneness*) et leur intolérance à tout changement (*sameness*). Ces enfants qui se détournaient du contact avec autrui et imposaient à leur environnement une ritualisation contraignante, développaient ensuite des mouvements stéréotypés : battements de mains, torsion des doigts, balancements. Leur langage, parfois inexistant, se caractérisait, lorsqu'il apparaissait, tant par son absence de mélodie que par ses répétitions en écho. Les enfants autistes tardaient à acquérir le je et, ignorant la métaphore, confondaient le sens propre et le sens figuré des mots. Lorsque leur

Extrait de la publication