

Marie et Claude Allione, Autisme, donner la parole aux parents, LLL 2013, 213p, 19€.

Autisme ! Voilà, le grand mot est lâché ! Il est passé du statut de tabou à celui de cause nationale, relayé par la Haute Autorité de Santé qui s'en est mêlée et pas pour le meilleur... Nous assistons, en effet, aujourd'hui, à la « bataille de l'autisme », où chaque courant thérapeutique dicte sa loi à coups de haine et de règlements de comptes au détriment d'une solidarité et complémentarité fécondes pour les sujets en souffrance. Dans ce no man's land du handicap, les victimes collatérales sont les parents choqués, déboussolés, manipulés, angoissés par les ravages de cette pathologie et de sa prise en charge qu'ils peinent à cerner et à comprendre. Claude et Marie Allione ont pris le parti de leur donner la parole pour faire, avec eux, un point très complet de la situation de leurs enfants et de la place qui leur est faite dans la société actuelle.

Premier virage et non des moindres, la mise en place d'un diagnostic, souvent longue, hésitante, floue, peu consensuelle. Les parents s'engagent dans un parcours du combattant où l'anxiété, l'incertitude et l'angoisse balisent une errance à la hauteur de leur impuissance ; pourtant, ils en ont souvent capté quelque chose même, si les mots leur échappent et si l'incompréhension des partenaires médicaux, sociaux, scolaires, éducatifs leur fait barrage. Parfois, ils ne veulent pas savoir, de peur de voir s'installer une étiquette nosographique qui ouvrira le chemin de l'institutionnalisation. Mais dans l'ensemble, ils se disent plutôt soulagés d'avoir à leur disposition une explication au tableau clinique qui, s'il varie en intensité, rassemble un certain nombre de symptômes à dénominateur commun : agitation, intolérance à la frustration, à la séparation, colères, gestes inadaptés, cris, absences, bizarreries, fusion ou pertes de contact, bref une certaine étrangeté qui inquiète.

Nommer va permettre d'inaugurer un suivi qui va les épauler et les soulager de leur isolement. Si le mystère de l'origine demeure, un diagnostic clair, une fois posé, permet de savoir à quoi l'on a à faire et de commencer à trouver des débuts de solutions.

Et là, se profile la jungle des méthodes et prises en charge dont la palette n'a d'égal que la variété des troubles et de leurs manifestations. Le DSM va évoluer de la dénomination « de troubles du comportement » à celle de « spectre autistique », plus parlant quant à la structure. Les prises en charge, dans leur variété et richesse, nécessitent d'être solidaires puisque les registres de la socialisation, de la scolarisation, de l'éducation et de la médicalisation vont être interpellés. Les méthodes comportementalistes type ABA, arrivées fraîchement des US, sont en conflit ouvert avec les autres courants psychothérapeutiques qui ont fait leurs preuves à condition d'être sérieux. L'avenir dira quelles seront les séquelles de ce type de soins qui visent à obtenir, à rééduquer, voire à conditionner dans une acquisition inlassable de compétences... Médicamentation, et système du packing, s'ils restent abondamment décriés, peuvent s'avérer ponctuellement pertinents, voire utiles. La neuroscience, la neuropsychiatrie et le « tout organique » tentent de prendre aujourd'hui, le haut du pavé. Il n'en reste pas moins qu'une méthode orientée par la psychanalyse visant à laisser le sujet s'exprimer dans ses symptômes, à l'apaiser, grâce à une écoute bienveillante respectant son rythme et son mode d'être, augure d'effets, à terme, certes moins rentables dans leur immédiateté, mais indubitablement, plus solides et apaisants.

Etant moi-même psychanalyste et suivant des enfants à la lumière de cette clinique, je ne peux que témoigner de l'apaisement des familles que l'on prend en charge, dans ce cadre. Elles apprennent à respecter leur enfant dans sa différence, et à poser les réponses et actes les plus adaptés, déjouant efficacement les angoisses les plus archaïques. Elles peuvent dès lors repérer les crises, les désamorcer, voire les éviter et stimuler une réactivité sans être pour autant intrusives. Une option clinique valable implique de s'adresser à un sujet et de le sortir de son isolement, mais sans en faire un objectif, ni un but d'insertion et de rentabilité.

Le thérapeute rassure, fait du lien y compris avec le scolaire et apporte son aide dans un dialogue constructif. « Le docteur des soucis » prend une place d'étayage et peut, quand il est investi de la confiance, améliorer la tolérance à l'imprévu tant pour les parents, que pour l'enfant, et les personnels éducatifs, scolaires et soignants. Il va se positionner pour contrer le rejet produit par la dénarcissisation parentale, réguler la fascination du collage, aplanir les compulsions inquiètes d'hyper-protection.

De fait, la conjugaison des différents partenaires soulage de responsabilités trop lourdes, d'où l'intérêt de dispositifs diversifiés. Il ne s'agit pas de rééduquer des symptômes, mais d'apporter une aide polyvalente tant sur le plan locomoteur, que scolaire, psychologique, médical, orthophonique etc. Le travail en réseau fédère les acteurs du soin en scindant les efforts et les résultats, évitant ainsi la main mise de quelqu'acteur que ce soit sur un enfant et sa famille...

Il convient d'aboutir, à travers cette collaboration, à structurer le temps, aménager l'environnement, et éviter les excès de stimulation. Là seulement s'honore une clinique qui réussit, sans obsession de résultats, ni d'évaluation à buts consuméristes.

Les parents cherchent de l'appui, de la compréhension, de l'empathie, pour dépasser leur détresse et leur dénuement face à ce sentiment d'injustice d'avoir eu un enfant dans lequel ils ne se reconnaissent pas et qui les stigmatise malheureusement parfois, aux yeux des soignants ou de la société, comme de mauvais parents. La culpabilité joue un rôle clé qui ne se peut minimiser, pas plus que leur angoisse de l'avenir de ces enfants devenus adultes une fois eux-mêmes disparus. Ils viennent chercher de l'énergie et de la confiance pour lutter contre l'adversité et leur demande doit être entendue.

Sur le plan sociétal, les difficultés et les solutions sont tristement et inversement proportionnelles.

Les structures d'accueil aux dénominations abrégées avec lesquels jonglent les professionnels, depuis les classes adaptées, les hôpitaux de jour, les consultations en CMP, les Instituts Médico-Educatifs, les CLIS et autres SEGPA, puis les stages de formation, noient les parents dans des dispositifs où ils peinent à se retrouver. L'alternative se situe entre adapter pour insérer, avec son corolaire de stigmatisation du handicap dans la confrontation à la réalité des autres dits « normaux », et, la réponse individualisée qui prend le risque de désinsérer socialement... C'est la dialectique du autonomiser/protéger qui se rejoue sur le plan éducatif après s'être joué sur le plan familial. Cela peut vite s'avérer ingérable et la réponse ne peut se faire qu'au cas par cas d'où le danger de méthodes qui vaudraient pour tous.

L'orientation psychanalytique<sup>1</sup> en pédo-psychiatrie excelle dans ce domaine du cas par cas, et l'on comprend mieux l'enjeu économique qui implique de l'éradiquer pour favoriser le passage du public (en souffrance de financements) à l'élitisme du privé. Les médias s'en sont, de fait, emparés et en ont fait un phénomène social qu'elles traitent à leur manière souvent partisane et peu éclairée. S'avère ainsi légitimé, en toute impunité, le communautarisme de ceux qui se retranchent dans un sentiment d'appartenance, sur la haine d'un bouc émissaire, phénomène massivement relayé sur les forum, où se déversent, sans aucune censure, la bêtise et l'ignorance.

Ne sont pas abordées, et c'est dommage, des questions qui taraudent : mais peut-être pourraient-elle faire l'objet d'un autre travail de recherche ?

---

1 Je rappelle, à cet égard, la lecture du magnifique ouvrage d'Henri Bauchau : L'enfant bleu »

Sur le plan sociologique : comment était-ce auparavant ? Y avait-il autant de cas ou non ou étaient-ils cachés, dissimulés par la prise en charge familiale, ou mieux intégrés, pour les cas les moins lourds, dans un lien social plus tolérant ? Surgit alors l'interrogation qui en découle automatiquement du fait de la détection scolaire précoce et de la montée en puissance institutionnelle : est-ce que nous n'aurions pas affaire à une croissance exponentielle de ces désordres, et en conséquence : comment peut-on expliquer le phénomène ? Une remise en question des fonctionnements sociaux et familiaux pourrait vite devenir vertigineuse mais riche d'enseignements !

Voilà un ouvrage clair, abordable, nuancé et posé, écrit et construit remarquablement qui fait état des expériences de parents qui se sont sentis soutenus et accompagnés par des équipes bienveillantes et efficaces, non dans un souci de rentabilité et d'adaptation, mais sur des mesures humanistes permettant de faire évoluer ces enfants « nearly but clearly not like me » (G. Gergely) dans un optimisme éclairé malgré la noirceur de la conjoncture.

Florence Plon