

JEAN-LUC ROBERT

Ma vérité sur l'autisme

DUNOD

Photo de couverture © Dotted Yeti – Shutterstock.com

<p>Le pictogramme qui figure ci-contre mérite une explication. Son objet est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, particulièrement dans le domaine de l'édition technique et universitaire, le développement massif du photocopillage.</p> <p>Le Code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992 interdit en effet expressément la photocopie à usage collectif sans autorisation des ayants droit. Or, cette pratique s'est généralisée dans les établissements</p>	<p>d'enseignement supérieur, provoquant une baisse brutale des achats de livres et de revues, au point que la possibilité même pour les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée.</p> <p>Nous rappelons donc que toute reproduction, partielle ou totale, de la présente publication est interdite sans autorisation de l'auteur, de son éditeur ou du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris).</p>
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------



© Dunod, 2018
11 rue Paul Bert, 92240 Malakoff
www.dunod.com

ISBN 978-2-10-078112-6

Le Code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2^o et 3^o a), d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite » (art. L. 122-4).

Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

Face cachée

J'É suis un psychologue bien las de constater le mensonge sidérant qui entoure les personnes autistes en France. Depuis ma petite lucarne, j'observe un cirque médiatico-politique bien éloigné de la réalité du terrain que les professionnels connaissent. Ces dernières années, j'ai sillonné de multiples établissements spécialisés de par les formations que j'ai animées ; j'ai travaillé en hôpital de jour, dans des IME (instituts médico-éducatifs), et je peux dire que la personne autiste particulièrement douée dont j'entends continuellement parler, n'a cessé de fuir mon parcours. Ce sujet autiste qui se fait rare dans ma réalité mais qui se veut omniprésent dans la réalité médiatique, emporte pourtant sans difficulté la conviction du grand public. Car on a beau nous dire qu'il manque à ces autistes Asperger¹ la faculté de comprendre les émotions

1. Les toutes premières descriptions de ce syndrome ont été faites en 1944 dans les travaux du psychiatre autrichien Hans Asperger (1906-1980). Ce trouble du spectre de l'autisme (TSA) se caractérise par des difficultés significatives dans les interactions sociales. Les intérêts et les comportements sont restreints et stéréotypés. Le langage et le développement cognitif sont en revanche relativement préservés par rapport

humaines et les codes sociaux, que leur relation à l'autre est une épreuve quotidienne, il ressort néanmoins de ce portrait une forme de fascination pour des êtres qui ont la faculté d'apprendre par cœur un dictionnaire, ou de maîtriser je ne sais quel autre domaine avec une perfection inhumaine. Les manques précités ne font d'ailleurs qu'accentuer l'idée fascinante d'humanoïdes dépourvus d'émotions, mais dotés d'une intelligence particulière et rare.

Qu'il est flatteur en effet de constater que ces personnes qui nous ressemblent sont capables de telles prouesses cognitives. Le sujet autiste Asperger est une anomalie intrigante qui dévoile une infime partie des facultés extraordinaires de notre cerveau, ainsi que le fonctionnement mécanique et binaire qu'il peut avoir. Bien des productions cinématographiques ont d'ailleurs mis en avant un concept d'homme futuriste « dépourvu d'affects », comme si atteindre un état supérieur impliquait la mise en veille de nos émotions humaines. En cela, le sujet Asperger réalise notre fantasme d'un homme évolué qui se rapprocherait en tout point des machines qu'il crée.

L'incapacité à ressentir les émotions adéquates est donc contrebalancée par le génie. La mission des êtres ordinaires que nous sommes serait d'aider ces personnes extraordinaires à comprendre les codes de notre société pour s'y intégrer. Il s'agirait d'adapter notre enseignement, de posséder les clés de leur fonctionnement particulier. Mais que dire de cette mise en lumière systématique du plus beau

aux autres troubles du spectre de l'autisme. Ces sujets peuvent même être étonnants par leur culture dans certains domaines spécifiques dans lesquels ils montrent une expertise. Leur mémoire dans ces domaines est souvent exceptionnelle.

portrait de l'autisme ? Dans notre inconscient, la croyance naît que tout enfant autiste aurait un potentiel énorme et insoupçonné qui ne demanderait qu'à être exploité grâce à des outils appropriés.

C'est ici qu'entrent en scène les fameuses méthodes adaptées qui pourraient révéler les pleines capacités de l'enfant et, avec elles, leur florilège de déceptions. Les parents peuvent alors se dire qu'ils n'ont pas su faire ce qui était nécessaire. Pourquoi sinon existerait-il des cas miraculeux de guérison d'autistes pris en charge par ces méthodes qui se disent validées scientifiquement¹ ? C'est que quelque part, on n'aurait pas su s'y prendre. On n'aurait pas été en mesure de s'adapter au handicap et de relever le défi.

Les partisans de la lutte acharnée contre la psychanalyse et l'idée d'une maladie du domaine psychique n'ont cessé

1. On entend dire ici et là que ABA serait la seule méthode dont l'efficacité aurait été scientifiquement prouvée. Or les données actuellement disponibles demeurent insuffisantes pour le confirmer. La Haute Autorité de santé a elle-même annoncé en 2013 qu'il n'existait qu'une « présomption » scientifique d'efficacité concernant cette méthode, se montrant donc très prudente. Concrètement, les trois méthodes recommandées (ABA, Denver et TEACCH), atteignent pour les deux premières « une présomption scientifique » d'efficacité (grade B), et « un faible niveau de preuve » (grade C), pour la troisième. Aucune des trois méthodes n'a pu se hisser au niveau du grade A, celui de la validation scientifique. D'autre part, la statistique obtenue lors de la première expérimentation de la méthode ABA par son fondateur Ivar L. Lovaas, à savoir le chiffre de 47 % des enfants qui auraient atteint un fonctionnement intellectuel et comportemental normal avec à la clé une intégration dans une école primaire publique, n'a jamais été confirmée par les études postérieures. Le discours médiatique et promotionnel ambiant (journalistes, politiques et associations de parents d'enfants autistes) est pourtant d'associer le sigle ABA aux mots « validation » et « scientifique », de telle sorte que personne ne doute que ces trois éléments soient indissociables.

d'actionner le levier des parents injustement culpabilisés pour défendre leur cause. Bel effort, mais on ignore à quel point les notions de « handicap » et de « prise en charge éducative adaptée » peuvent tout autant culpabiliser tous ceux qui n'arrivent pas, par cette voie tracée, à obtenir de bons résultats.

Les professionnels, qui sont censés détenir un certain savoir-faire, peuvent aussi se sentir fautifs de n'avoir pas su contourner les difficultés posées par l'autisme et d'avoir abandonné l'enfant à son handicap, ou à sa maladie selon les points de vue. Travaillant dans des établissements spécialisés, ils expriment alors une forme d'autodépréciation mêlée de culpabilité, s'estimant parfois indignes de s'occuper de ces jeunes patients.

Derrière cet être si particulier, ne sommeille-t-il pas un Asperger qu'ils n'ont pas su faire émerger ? Les publicités mensongères qui annoncent la possibilité pour les autistes de rejoindre la courbe d'évolution d'enfants neurotypiques¹ dans tous les domaines du développement fleurissent sur Internet. Partant du postulat qu'il s'agit d'un handicap que l'on peut compenser par une rééducation spécifique, les espoirs seraient immenses de les voir un jour capables d'accéder à une vie normale.

Une méthode purement neuro-fonctionnelle et en parfait accord avec le principe de la correction des déficits causant le handicap propose, par exemple, de les faire repasser par tous les stades du développement en s'appuyant sur le « jeu » interactif. Par l'intensité de ces prises en charge interactives et individuelles², le succès de l'éveil

1. Personnes n'étant pas atteintes par des troubles du spectre de l'autisme.

2. La Méthode des 3i est une méthode développementale qui fonctionne grâce à un relais de personnes bénévoles intervenant toutes les 1h 30 pour

étant la résultante du stock d'heures investies, on prétend faire d'eux des enfants comme les autres, capables de communication, d'entrer en relation et de se sociabiliser. Ils deviendraient entièrement autonomes grâce à leur possibilité d'imiter les autres. Sans complexe, on ose parler d'une remise à niveau qui leur permettrait une réintégration progressive dans un milieu scolaire ordinaire. Il s'agirait de « quitter l'école pour mieux y revenir ». Comment ne pas se mettre à rêver, lorsqu'on nous vend sans détour l'impossible à coups de slogans prometteurs ? La réalité est bien sûr tout autre. Ces jeunes autistes, à qui la loi donnerait la possibilité d'être scolarisés comme les autres avec des aides (auxiliaires de vie scolaire), ne retournent en réalité jamais à l'école. Certains sont au départ scolarisés sur des temps très partiels et finissent très rapidement par ne plus l'être du tout. Chaque mois qui passe augmente de façon exponentielle l'écart entre ce qu'ils sont et ce qu'il faudrait qu'ils soient. Comment tenir dans une classe d'une trentaine d'élèves, quand on n'est pas en mesure de tenir sur une chaise plus d'une minute ? Comment

des séances de jeu dans une salle dépouillée de stimuli. Cette méthode est inspirée du programme Son-Rise (la prise en charge est plus intensive et on fait le choix de déscolariser les enfants jusqu'au moment où leur niveau de développement s'améliore au point où il est possible d'envisager une rescolarisation progressive). Elle est en attente de validation scientifique, et ne fait pour l'instant pas partie des recommandations HAS. Elle résulterait de l'expérience réussie de deux grands-mères qui auraient conduit en vingt mois leur petit-fils de deux ans et demi (autiste profond), à une vie sociale et scolaire normale. Aujourd'hui l'on prétend que les trois quarts des enfants suivis par cette méthode arriveraient à communiquer, puis imiter, et même pour certains, reprendre le chemin de l'école ordinaire. Le programme Son-Rise a été développé dans les années 1970 par Barry Neil Kaufman (1919 – 97 ans) et sa femme pour leur enfant autiste.

une institutrice peut-elle mener sa classe quand la gestion d'un seul enfant lui demande autant d'énergie que les trente autres ? Au final, lorsqu'ils ont l'âge d'entrer au collège (onze ou douze ans), ils en sont à un âge de développement qui va de deux à cinq ans dans le meilleur des cas.

Et pourquoi pas quand la science progressera, une solution miraculeuse qui révélera enfin leurs véritables capacités ? Comme une délivrance, il n'y aurait plus d'intolérance à la frustration, plus d'angoisses, plus d'autosuffisance, plus de toute-puissance infantile, plus de regards fuyants ou absents, plus de rires immotivés, plus de gestes et de comportements inadaptés. La fin des souffrances. En lieu et place de tout cela, nous aurions un être éveillé et alerte, qui parle, interagit à bon escient, comme le fait un enfant neurotypique. Combien de récits biographiques font aujourd'hui état de cas d'adultes autistes qui racontent comment ils sont passés de l'obscurité à la lumière ? Combien de grandes personnalités historiques sont-elles considérées aujourd'hui comme des génies dont on a ignoré l'autisme tant ils brillaient par leurs créations ? Créations qui, au passage, seraient le fruit de leur spécificité autistique.

Voyez comme il y a toujours l'idée récurrente de quelque chose de caché qui ne demande qu'à émerger. Voyez comment cohabitent dans notre esprit, l'incapacité et le génie. Et comprenez enfin combien il est difficile pour les parents que je rencontre d'accepter d'avoir hérité de la plus mauvaise face de l'autisme, celle qui est tue par les médias bien qu'elle représente la majorité des cas.

Pour ces parents, l'autisme c'est parfois un enfant qui bave parce qu'il n'a pas le réflexe de la déglutition. Il n'est pas propre à un âge où il devrait l'être depuis plusieurs

années. Le retard est conséquent dans tous les domaines : motricité, cognition, communication, autonomie, sociabilité, affectivité. Plus les années passent, plus le retard se creuse. Inexorablement, la différence se remarque. Certains, lorsqu'ils sont tout-petits et qu'ils possèdent un peu de « langage drôle », amusent les inconnus de passage. Ajoutez à cela une bonne bouille, et les bêtises, tout comme l'agitation excessive, passent inaperçues. Ils peuvent par exemple se mettre dans tous leurs états pour une sucrerie qu'ils ont dérobée dans un supermarché. Mais quel parent n'a pas connu cela ? Ils s'intéressent à un objet sans intérêt et semblent jouer avec ? Là encore, le regard du passant n'est pas suffisamment expert pour se faire insistant. Seuls les parents savent que ce bout de plastique n'est pas un jouet mais un objet autistique qui n'a pas été quitté depuis plusieurs heures. Mais avec l'âge, la petite bouille disparaît, les colères prennent une autre ampleur. Parfois, on n'ose plus sortir. On n'ose plus affronter le regard jugeant de la caissière. On aurait envie d'expliquer à chaque personne qui passe qu'on n'y est pour rien, qu'on a tout essayé pour éviter cela. On espère toujours qu'il ou elle ne va pas claquer des mains, pousser des cris ou des grognements bizarres. On espère à chaque fois qu'il ou elle ne fera rien d'anormal. On ne peut renoncer à l'idée qu'un jour, un seul jour, personne ne nous remarque. Il est alors bien loin l'Asperger, le génie autistique. L'enfant est bien malade, pathologique, comme frappé par un mal mystérieux qu'aucun traitement ne peut guérir.

Là commence la discorde. Il ne faut pas parler d'angoisses, même si elles nous sautent au visage. Il ne faut pas dire que, bizarrement, il n'y a pas de sujets surdoués dans les centres, mais des sujets déficients. Il ne faut pas dire qu'il y a beaucoup de violence dans l'autisme,

beaucoup de corps à corps, de contentions, comme une vaine tentative de contenir les angoisses. Le professionnel apprend à développer une sorte d'hyper-vigilance sereine. Il apprend à parer les coups sans jamais faire mal et en évitant de se faire mal. Il apprend à composer avec cette violence quotidienne comme le ferait un infirmier en hôpital psychiatrique. Mais ça, il ne faut surtout pas le dire, bien que le parallèle ne soit pourtant pas difficile à établir quand on a fait un tour en psychiatrie adulte. On reconnaît les rituels, les bains sonores, les lubies¹, les propos stéréotypés du patient qui soliloque parfois ou vous pose toujours la même question, les persévérations², les écholalies³, le trouble de l'attention, la pensée floue et décousue, ainsi que les rires immotivés que l'on retrouve si fréquemment dans les psychoses adultes. Et pour certains sujets, on observe une dissociation comportementale entraînant une violence soudaine et incompréhensible (des conduites hétéro-agressives), un mouvement perpétuel, des bizarreries⁴ et des automutilations. Parfois même, on note des propos délirants et des attitudes d'écoute où le sujet lève les yeux vers le plafond, semblant revivre des scènes qui viennent se superposer sur notre réalité.

Tant qu'ils ne parlent pas, on se dit qu'ils sont dans leur monde autistique, mais lorsque certains parlent, on se rend compte que leur monde est souvent fait de croyances hors réalité et qu'ils sont assaillis par une angoisse sans nom.

1. Le sujet est entièrement préoccupé par des idées obsédantes et extravagantes. L'apparition est en général soudaine. Une lubie est passagère même si elle peut durer plusieurs mois. Le sujet qui abandonne une lubie, l'a souvent remplacée par une autre.

2. Idées parasites qui entravent l'enchaînement normal des idées.

3. Répétition de mots entendus.

4. Étrangeté du comportement, des idées ou des centres d'intérêt.

Impossible alors de les rassurer et de les sortir de cette auto-centration si propre à la psychose. L'objectivité ne leur est pas possible. Le monde doit être modelé selon leurs désirs non négociables et leurs peurs inexplicables. Dans cette néo-réalité, toute chose peut entrer en eux et ils peuvent entrer en toute chose. Par leur regard déformé, ils perçoivent l'extérieur comme persécutant et menaçant. Qui a donc eu le malheur de les sortir de là où ils étaient si bien et de couper le cordon ?

Mais le plus prégnant chez l'enfant autiste, le plus récurrent, ce sont ces déambulations, ces claquements de portes ou d'objets pour sentir la vibration d'un son, ces acrobaties sans filets, ces objets que l'on fait tournoyer et rebondir sans jamais se lasser d'observer leur fidèle trajectoire, ces puzzles que l'on fait et que l'on défait à l'infini, ces balancements, mouvements infernaux, ou ces centres d'intérêt ultra-limités qui ne varient pas d'un chouïa. Le principe est que ça ne doit jamais s'arrêter, même si ça tape sur le système de tout le monde. Il ne faut pas d'arrêt, parce qu'on le sait, l'arrêt signifie le retour des angoisses les plus dévastatrices. Le mouvement, dans sa continuité prévisible et sans fin, sécurise. Mais cette continuité n'étant pas naturelle, et tout mouvement ayant un début et une fin, l'extase ne dure jamais, obligeant l'enfant à se transformer en une machine au service du mouvant.

