

Pour les parents
des enfants autistes

DU MÊME AUTEUR

*Autismes, les inquiétudes d'une psychanalyste.
Les dangers des approches standards,
érès, 2015*

*Comment aider l'enfant autiste.
Approche psychothérapique et éducative,
Dunod, 2013*

*La sécurité affective de l'enfant.
Les clés du bonheur de votre enfant
Éditions Jouvence, 2013*

*La relation mère-enfant. Instinct ou intuition ?,
Dunod, 2012*

*Construire et soigner la relation mère-enfant,
Dunod, 2008*

PUBLIÉS AVEC LA CIPPA

*Construction et partage du monde interne.
Autismes et psychanalyse III
(sous sa direction avec Bernard Golse), érès, 2018*

*Autismes : spécificités des pratiques psychanalytiques.
Autismes et psychanalyse II
(sous sa direction), érès, 2016*

*Autismes et psychanalyses.
Évolutions des pratiques, recherches et articulations
(sous sa direction), érès, 2014*

Marie Dominique Amy

Pour les parents des enfants autistes

Préface de Patrick Sadoun

érès
éditions

Conception de la couverture :
Anne Hébert

Version PDF © Éditions érès 2018
CF - ISBN PDF : 978-2-7492-5783-9
Première édition © Éditions érès 2018
33, avenue Marcel-Dassault, 31500 Toulouse, France
www.editions-eres.com

Aux termes du Code de la propriété intellectuelle, toute reproduction ou représentation, intégrale ou partielle de la présente publication, faite par quelque procédé que ce soit (reprographie, microfilmage, numérisation, numérisation...) sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

L'autorisation d'effectuer des reproductions par reprographie doit être obtenue auprès du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC), 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris, tél. : 01 44 07 47 70 / Fax : 01 46 34 67 19

Table des matières

PRÉFACE. MAIS OÙ EST DONC ORNICAR ?, <i>Patrick Sadoun</i>	7
INTRODUCTION.....	11
Et après.....	16
1. LES QUIPROQUOS	19
« On ne m'a pas dit qu'il était autiste ».....	19
« Il va très bien, il ne lui manque que la parole ».....	22
« Votre enfant joue trop, vous avez pensé à un psy ? ».....	28
« Depuis qu'on lui a donné des images, il est transformé ».....	38
« Il a chanté ça ? Ça alors, je l'ai joué au piano pendant toute ma grossesse ».....	41
« La maîtresse me dit qu'il est dans un coin de la classe et que tout va bien : "il ne fait pas de bruit et il ne s'agite pas !" ».....	47

« Que va-t-il se passer quand nous ne serons plus là ? »	50
« Il ne veut pas ou il ne comprend pas ? »	55
« Comment monter en haut de la montagne sans équipement ? »	57
« Pourquoi le laissez-vous jouer avec l'eau ? Ça ne sert à rien et ça coûte cher »	60
« Ça sert à quoi de lui acheter des jouets ou des jeux ? Vous nous dites toujours qu'il faut jouer avec lui, mais il ne sait pas jouer ! »	62
« Quand on s'y prend bien avec lui, il sait faire plein de choses »	67
« Il mord beaucoup, est-ce qu'il est méchant ? »	75
« Il faut l'obliger à me regarder, ou pas ? » ..	81
« Pourquoi voulez-vous toujours faire des tests ? À quoi ça va nous servir ? »	84
2. LES CHARABIAS, LES JARGONS	89
Les dysharmonies	90
La tiercéité	93
Le monde interne et la mémoire	95
La complémentarité	97
Le diagnostic différentiel	104
Le partenariat avec les parents	108
Comment construire un partenariat ?	110
Les angoisses	116
Les renforcements	120

3. LES DONNÉES DE BASE.....	125
Le handicap	125
Les autismes : de quel syndrome s'agit-il ?	130
La psychanalyse et l'autisme.....	132
Le transfert	140
Quelques considérations dernières.....	145
POUR CONCLURE.....	149

Préface

Mais où est donc Ornica ?

Mais où sont-ils donc, ces êtres déroutants qui ne nous parlent pas, fuient notre regard et font comme si nous n'existions pas ? Peuvent-ils penser sans se servir des mots ? Comptons-nous un peu pour eux ? Comment aller à leur rencontre et les aider à sortir de leur bulle ?

Marie Dominique Amy fait partie de ces professionnels : éducateurs, psychologues cliniciens, psychanalystes, psychomotriciens, psychiatres, qui ont consacré des décennies de leur vie à soutenir des personnes autistes et leurs familles, sans dogmatisme et sans démagogie mais avec respect, tact et finesse. Elle a toujours considéré qu'elle avait affaire à des êtres humains à part entière, et non à des machines détraquées dont il s'agirait principalement de normaliser l'apparence et le comportement. Loin des reproches à la mode aujourd'hui, cette psychanalyste n'a jamais attendu passivement l'émergence

du désir ; bien au contraire, elle a toujours prôné une démarche active qui utilise sans état d'âme des « outils » mis au point dans d'autres champs de connaissances. L'essentiel pour elle est de ne jamais perdre de vue qu'il faut surtout aider ces personnes à se construire comme sujets, en surmontant leurs angoisses archaïques et les difficultés cognitives inhérentes aux troubles du spectre autistique.

Marie Dominique Amy pointe, par exemple, l'impossibilité pour un autiste de Kanner d'établir un lien de cause à effet entre son état émotionnel et ce qui a provoqué cet état.

Il est vrai que le « pourquoi » de nos réactions et comportements est une question très compliquée pour tout un chacun, autiste ou pas. Tous ces petits mots que l'on appelle adverbess interrogatifs – quand, où, combien, pourquoi – sont incompréhensibles pour eux. Dans leur monde le temps n'est pas divisé mais compact, les lieux également, et leur demander de choisir, c'est-à-dire de séparer, leur est parfois insupportable. On peut expliquer de la même manière leur difficulté à utiliser les conjonctions de coordination – mais, ou, et, donc, or, ni, car. Mon fils autiste ne dit jamais « papa et maman » mais « papamaman ». Là encore, coordonner les choses présuppose d'accepter qu'elles soient distinctes, et on touche ici le cœur de la problématique autistique. C'est encore plus difficile avec les conjonctions de subordination – alors

que, puisque, afin que, si, etc. – : en effet, la subordination impose, en plus de la distinction des propositions, un tri, une hiérarchie entre elles. Or les autistes, pour lesquels les détails ont tous la même importance, ont énormément de mal à établir des priorités. Car cela impliquerait la présence d'un sujet et ce point capital n'est jamais bien assuré chez eux. D'où, avec certains autistes pourtant verbaux, l'absence de sujet dans les phrases et l'impossibilité d'employer le « je ». Toutes ces constructions très particulières sont révélatrices de leur état intérieur et mériteraient un jour une étude spécifique. Le livre de Marie Dominique Amy a donc aussi le mérite d'ouvrir vers de nouvelles pistes de réflexion.

Avec calme et simplicité, l'auteur s'adresse à des parents en grand désarroi. Son langage, accessible à tous, tourne résolument le dos au jargon de pseudo-spécialistes incapables de s'adresser à un autre public qu'à leurs clones. Dans sa démarche, les parents sont considérés comme les partenaires indispensables d'une alliance thérapeutique. Ils connaissent bien leur enfant et le comprennent mieux que quiconque. Toutefois, elle ne leur demande pas de devenir des professionnels, ou à ces derniers de faire du maternage. Entretenir une confusion entre parents et professionnels ne saurait, en effet, aider nos enfants à sortir de l'indifférenciation dans laquelle ils sont englués.

Voici donc cet ouvrage, fruit d'une vie consacrée à l'autisme, un présent que Marie Dominique Amy fait aux familles et à tous ceux qui essaient de ne pas se perdre dans le labyrinthe de l'autisme, ou dans le mirage de certitudes infondées.

Patrick Sadoun
président-fondateur
d'Autisme Liberté et du RAAHP
(Rassemblement pour une approche
des autismes humaniste et plurielle)
www.raahp.org

Introduction

Il y a quelque temps, une collègue me demande quel livre recommander au père d'un enfant autiste qu'elle suit, car il se plaint de ne rien trouver qui lui « parle ». « Soit, dit-il, c'est trop technique, ça jargonne, soit c'est trop anecdotique, soit il s'agit d'enfants qui parlent et sont dans la relation, ce qui n'est absolument pas le cas de ma fille qui est sans langage et sans regard. » Et ma collègue de préciser qu'il est de plus très en colère contre ces émissions de télévision qui vantent les effets de certaines approches éducatives comme si elles étaient miraculeuses, alors que, dans sa propre expérience, il n'en est rien. « Certes, elles ont aidé ma fille, en lui proposant des outils qui lui permettent de demander et de mieux nous comprendre, mais aucun miracle ne s'est produit, elle reste profondément autiste ! » Il ajoute enfin que de pouvoir parler à une psychanalyste a été pour son couple, comme pour leur enfant, un soutien « inestimable », et que toutes

ces « guerres » contre la psychanalyse le choquent beaucoup...

Psychologue clinicienne et psychanalyste, j'avais été très sensible à ce récit, à cette « protestation » qui allait à l'encontre de tant de propos dénigrant à la fois la psychiatrie infantile et la psychanalyse. Quarante ans de présence et d'accueil d'enfants autistes, en consultation et en hôpital de jour, m'ont amenée à penser, à dire et à écrire¹ combien, pour les enfants, les adolescents atteints d'autisme, la complémentarité des approches est toujours indispensable.

Penser et agir sans tenir compte du fait que l'autisme condamne ceux qui en sont atteints à se trouver dans l'incapacité de mettre en lien leurs émotions et la réalité qui les déclenche, est une erreur grossière. C'est négliger un clivage qui chez eux est dévastateur et méconnaître l'un des rouages les plus dévastateurs de ce handicap. Ils ont impérativement besoin d'une aide pour les amener à associer à leurs difficultés cognitives les émotions qu'elles leur font vivre. Durant toutes ces années, dans mon service, j'ai pu mesurer combien certains apprentissages mettaient fin à des angoisses douloureuses et combien la psychanalyse, en apaisant certaines de ces angoisses, ouvrait la voie à des apprentissages jusque-là inenvisageables.

1. *Comment aider l'enfant autiste. Approche psychothérapeutique et éducative*, Paris, Dunod, 2004 ; *Autismes, les inquiétudes d'une psychanalyste*, Toulouse, érès, 2015.

C'est cette expérience continue qui m'a conduite à me former aux approches cognitives (le Teacch, le Makaton, le pecc et puisqu'on en dit le pire et le meilleur, la méthode ABA), afin d'aider ces enfants, ces adolescents à articuler ensemble leurs émotions et leurs agirs. C'est également ce travail institutionnel, cette complémentarité qui m'ont amenée à réaliser qu'un suivi efficace ne pouvait s'organiser sans un partenariat intensif avec les parents. Afin de proposer un projet individualisé adapté, il faut que parents et professionnels réfléchissent ensemble aux objectifs prioritaires, puis qu'ils agissent dans un même esprit car, s'il n'en est pas ainsi, des confusions s'installeront et les progrès stagneront.

Plus récemment, ces objectifs de partenariat et de complémentarité m'ont amenée à participer à un groupe de travail réunissant, dans le cadre de la CIPPA², parents et professionnels. J'ai pris conscience à cette occasion que, bien souvent, nous ne sommes pas sur la même longueur d'ondes, certains parents nous disant combien dès la première rencontre, dès le premier accueil, ils s'étaient sentis malmenés, leur interlocuteur les questionnant d'emblée sur leur histoire au lieu de les écouter, d'apprendre à les connaître et à les comprendre, et de répondre à leurs questions. Une mère présente à nos réunions nous dit :

2. Coordination internationale entre psychothérapeutes, psychanalystes et membres associés s'occupant de personnes autistes.

« Vous vous rendez compte que la professionnelle qui nous voyait pour la première fois a passé une heure à nous poser des questions sur notre couple, sur notre rencontre, sur ce qui nous avait amenés à désirer avoir un enfant, sur l'allaitement, sein ou biberon, et pendant ce temps-là, notre fils vidait toutes les boîtes de jouets sans même qu'elle s'en aperçoive. Nous avions l'impression, mon mari et moi qu'il n'existait pas pour elle et qu'elle cherchait par tous les moyens à nous rendre responsables de son état ! »

D'autres encore se sont plaints qu'on ne leur avait rien dit du suivi de leur enfant alors qu'ils avaient besoin de savoir. « Je ne suis pas son éducateur et je ne souhaite pas l'être, nous a dit un père, mais si nous ne savons pas comment l'équipe travaille avec notre garçon, nous pouvons faire exactement le contraire de ce qu'ils font, alors vous imaginez les dégâts ! »

Certains nous ont dit aussi que le diagnostic leur avait été « bombardé » sans aucune explication et qu'il leur avait fallu chercher sur Internet de quoi il s'agissait.

Au contraire, deux couples ont insisté sur l'accueil qu'ils avaient reçu et sur le soutien que l'équipe qui prenait en charge leur enfant continuait de leur apporter.

Enfin, d'autres parents ont évoqué les comportementalistes auxquels ils s'étaient adressés. Ils les décrivaient comme étant capables de bien repérer les difficultés que génère l'état

autistique. Ils pouvaient tenter d'y remédier mais ils ne pouvaient absolument pas leur en expliquer les origines. Et de parler également des contraintes qu'exigeaient d'eux ces mêmes approches éducatives, se plaignant de ce que la mise en apprentissage de tous les moments de la journée les amenait à ne plus prendre du temps avec leurs enfants pour jouer ou se détendre, en ne faisant rien, ou en ayant tout simplement des réactions spontanées. Toutefois, et à juste titre, ils reconnaissaient que leur participation à un projet éducatif, s'il demeurait dans le registre du relationnel et du plaisant, les amenait à comprendre qu'eux aussi pouvaient « aider » au développement de leur enfant, et qu'ils appréciaient cette forme de respect. « Cela m'a permis de réaliser que je pouvais être utile à ma fille alors que je m'étais mise à en douter et à me culpabiliser », nous a dit l'une des mères.

Ces moments où étaient décrits franchement des vécus trop souvent douloureux ont établi entre nous une belle confiance et une véritable connivence. Ils nous ont permis d'échanger progressivement autour de nos expériences professionnelles et parentales ; expériences souvent bien similaires face à ces autismes tellement envahissants, tellement épuisants, nous amenant les uns et les autres à risquer de perdre ce qui est essentiel dans notre relation à l'autisme : *notre créativité*. Avec ces êtres prisonniers d'une ritualité qui sans doute les rassure, il nous faut, dans un premier temps, imaginer, inventer, créer à leur place car ils en sont

incapables, dans la mesure où tout ce qui risque de modifier leur quotidien est vécu par eux comme une mise en danger. L'inconnu génère chez eux des angoisses massives, et perdre leurs repères peut déclencher des paniques. Les constats du partage de nos difficultés, voire de nos impuissances ou de nos incompréhensions, nous ont donc suffisamment rapprochés et motivés pour que nous vienne l'idée d'organiser une journée publique au cours de laquelle nous pourrions illustrer, mettre en scène tous ces moments de friction, de questions, et/ou de partage. Nous ne souhaitons pas que cela fasse l'objet d'exposés théoriques ou pédagogiques, et nous avons décidé de traiter tout cela sur un mode ludique, afin de donner un reflet et des images à la fois humoristiques et percutantes de ce que notre groupe nous avait apporté. Pour y parvenir, nous avons réfléchi à des moments vécus « ailleurs » et qui nous avaient marqués, à des phrases ou à des situations que nous n'avions pas oubliées. Et, dans la mesure où ils soulignaient combien nous pouvions être parfois en désaccord, ne pas nous comprendre, nous les avons intitulés « Les quiproquos ». C'est ainsi qu'avec l'aide de deux comédiennes, nous les avons théâtralisés.

ET APRÈS...

À la suite de cette journée de partage tellement riche en émotions, j'ai songé que ce qui avait été proposé ce jour-là à un public nombreux et

très concerné pouvait faire l'objet d'un écrit que je développerais à l'attention de tous ces parents, de toutes ces fratries qui vivent des moments difficiles et ont trop souvent le sentiment qu'on les abandonne, qu'on ne les écoute pas suffisamment, qu'on ne les aide pas assez, qu'on pourrait leur en dire « plus ou mieux » sur ce qu'ils vivent, eux et leur enfant, sur ce qui déclenche chez lui des réactions inadéquates, parfois violentes ou régressives, et sur ce sentiment de culpabilité qui pèse si lourd que nous ne réussissons pas toujours à le soulager.

Dans le deuxième chapitre, j'aborderai ce que trop souvent les parents nous reprochent, et qu'ils appellent notre « jargon » ou notre « charabia ».

Enfin, je développerai dans le dernier chapitre des données qui sont essentielles à connaître pour tout parent et tout professionnel qui vit avec ou accueille en journée des personnes autistes.

Je conclurai par un court lexique des acronymes qui émaillent le discours des professionnels au risque de créer des incompréhensions entre eux-mêmes et les parents.

Les quiproquos

Voici donc les phrases, les moments, les réactions, les questions retenus par les parents et les professionnels et qui ont donné lieu à des petites mises en scène. Ils font ici l'objet d'un développement qui, je l'espère, pourra éclairer les parents sur certaines des questions qu'ils se posent et qu'ils m'ont souvent posées.

« ON NE M'A PAS DIT QU'IL ÉTAIT AUTISTE »

Cette phrase-là, combien de fois ne l'ai-je pas entendue, dite avec amertume ou avec colère ? Dans certains cas, hélas, il existe encore des praticiens qui pensent que la révélation du diagnostic amène les parents à baisser les bras. Or, outre le fait que ces professionnels sont dans l'illégalité puisqu'il est obligatoire depuis 2005 de le leur

à des enfants âgés de 24 à 60 mois. Révisée, elle est maintenant utilisable dès 12 mois. Cette approche reprend certains critères de l'ABA, mais elle les intègre dans des approches conjuguées (psychomotricité, orthophonie, psychothérapie), et elle s'inscrit dans des processus interactifs essentiellement basés sur le relationnel et un partage des affects et des émotions.

PECS : système d'échange de communication par échange d'images. Ce programme éducatif créé dans les années 1990 par Andrew Bondy, dans l'état du Delaware, est essentiellement destiné aux enfants qui n'arrivent pas à communiquer avec le langage verbal. Ces enfants apprennent à initier une demande en échangeant une représentation visuelle (dessin, photo) de l'objet désiré avec l'objet lui-même. Ils peuvent également, et de la même façon, faire comprendre ce qu'ils ressentent : plaisir, tristesse, colère...

Teacch : traitement et éducation des enfants autistes et apparentés souffrant de handicaps (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicaped).

Cette stratégie éducative créée par Éric Schopler en Caroline du Nord, dans les années 1960, est devenue programme d'État en 1972. C'est un enseignement structuré qui repose sur une stratégie éducative spécialisée et très individualisée. Les environnements

de l'enfant, dans un premier temps, doivent être aménagés de façon à lui en faciliter la compréhension. Les repères visuels seront à sa disposition afin qu'il puisse baliser le temps, les lieux et ses activités. Ils devront également lui permettre de faire des demandes et d'exprimer ses sensations et ses émotions. Cette stratégie éducative s'initie dans une salle dans laquelle chaque enfant a son pupitre et ses objets d'apprentissage. La durée de ces temps d'apprentissage est variable. Elle s'adapte aux capacités et aux tolérances de l'enfant. Cette stratégie éducative s'articule avec des temps de jeux et de rééducation (orthophonie, psychomotricité ou ateliers autres).