HAL
open science

Soigner au temps de l'autisme

Didier Drieu, Pierre Delion

To cite this version:

Didier Drieu, Pierre Delion. Soigner au temps de l'autisme. Soigner et éduquer au temps de l'autisme, Oct 2015, Sao Paulo, Brésil. hal-02920550

HAL Id: hal-02920550

https://hal.science/hal-02920550v1

Submitted on 24 Aug 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Colloque Soigner et éduquer au temps de l'autisme -vendredi 30 octobre 2015

Je voudrais d'abord remercier les collègues brésiliens et particulièrement, Cristina Kupfer pour avoir tenu jusqu'au bout à organiser notre venue ici après la publication du numéro d'Estilos sachant combien il est devenu difficile de mener à bien de telles belles rencontres dans nos universités.

Travaillant plutôt dans des recherches / problématiques psychiques des adolescents vulnérables , les questions des traumatismes relationnels précoces, de la transmission du négatif dans les familles et par extension, des problématiques institutionnelles aujourd'hui, je voudrais revenir sur le contexte actuel en France et ailleurs des attaques multiples quand on s'engage dans les soins institutionnels des enfants ou adolescents souffrant dans leur développement psychique. Je pense que le plus dur est de résister à la façon dont nous pouvons être saisis par les contraintes paradoxales suscitées par les nombreux conseils, suggestions faites aux familles dans le soin du symptôme ce lorsque nous tentons de cheminer avec eux dans la temporalité longue d'un accompagnement tant du côté de l'éducatif que du thérapeutique. Il s'agit souvent d'un temps nécessairement long, semé d'embûches que l'on doit protéger là où il existe de plus en plus d'injonctions pour éclater ces accompagnements vers des services modélisés dans une dynamique clientéliste, celle de la marchandisation des services publics qui a beaucoup lieu en Europe et ailleurs aujourd'hui.

Enfin, travaillant en CMPP plutôt avec des familles (psychothérapies familiales), j'ai été amené à proposer face à des demandes de psychothérapies individuelles, certains aménagements dans les soins aux enfants troublés dans leur développement (consultations thérapeutiques ponctuelles par exemple). Je vous propose d'en discuter avec la situation de Jules, un enfant pour qui le Centre de Ressources Autisme local a longtemps hésité dans un diagnostic d'autisme avant de qualifier son trouble comme Trouble Envahissant du Développement. Il semble que cet aménagement du travail thérapeutique m'ait permis peut être à la fois de diffracter les tensions venant de l'entourage de l'enfant mais aussi de dénouer certains pactes dénégatifs, voire pervers dans les démarches qu'on impose dans une espèce de soumission soit disant libre et éclairée de plus en plus aux familles.

+Le contexte du soin aux enfants troublés dans leur développement : désinstitutionnalisation, désynchronisation, désappartenance (les 3 D Jean Pierre Pinel)

En France, les soins aux enfants autistes ou présentant des problématiques de troubles envahissants du développement étaient organisés jusqu'à maintenant dans un réseau autour de la pédopsychiatrie ou les CMPP et les familles avec également, des liens forts avec l'école et les institutions médico-sociales pour les enfants ou adolescents présentant le plus de situations de handicap. Parallèlement à cette organisation, la régulation des pratiques reposait beaucoup sur un travail de référence, des soignants et éducateurs qui avec les pédopsychiatres, les psychologues tentaient de baliser les parcours des enfants. Nous travaillons alors dans la mise en perspective des faits cliniques du quotidien avec les troubles dans une forme de rêverie partagée, la dimension phorique des soins partagée au sein d'une équipe élargie aux différents

acteurs élaborée par Pierre Delion. Or, depuis les années 2000, l'arrivée du DSM III et autres versions mais aussi avec les mutations sociales, culturelles, des collectifs, les organisateurs du soin ou de l'éducatif se sont trouvés profondément modifiés. Ainsi, les collectifs de soin se trouvaient réunis souvent par la référence à une figure charismatique, une sorte de chargé d'exception (ex. Bonneuil et Mannoni, La Borde et Oury,…) susceptible de mobiliser cette fonction élaborative en travaillant sur le sens des différents faits cliniques, évènements. Souvent associées à un climat institutionnel, une histoire commune et partagée de séminaires, d'échanges dans les interstices, les réunions de synthèse permettent aux équipes de soutenir la créativité, non seulement dans les espaces institués (les ateliers, les réunions) mais aussi dans les corridors, autant d'occasions de se risquer à des échanges qui éclaireront les modalités très éclatées dans lesquelles ces enfants investissement les lieux, les activités et les différents acteurs des soins. Cependant, aujourd'hui, progressivement ce modèle organisateur modelé sur une personnalité charismatique a quasiment disparu laissant la place à un modèle plus gestionnaire des parcours des enfants, et ce du diagnostic jusqu'aux soins avec des injonctions qui peuvent devenir paradoxales comme nous le verrons tout à l'heure avec la situation de Jules. En effet, le traitement de l'enfant autiste ou troublé dans son développement va reposer de plus en plus sur des recommandations, le modèle des compensations /handicap susceptible de permettre une meilleure inclusion à l'école (ex octroi d'une Aide à la vie scolaire) mais laissant souvent la famille seule face à leurs questions, leur culpabilité, la détresse face à la souffrance de leur enfant qui par exemple crie en permanence ou se relève pendant la nuit en cherchant à arracher les prises d'électricité comme Jules. Il y a dans cette nouvelle organisation sanitaire et sociale comme une absence de répondant, de référence qui va provoquer dans les familles un mouvement de défiance qui peut s'exercer particulièrement à l'encontre du monde des psys, nous-mêmes étant souvent restés trop cantonnés au modèle de la cure individuelle.

Ce nouveau modèle gestionnaire risque comme le précise Jean Pierre Pinel, de concourir à une forme de ***désinstitutionnalisation***, de ***Désynchronisation des diverses temporalités*** (diagnostic découplé de la prise en charge, rapports difficiles entre une tendance faite de prestations et notre modèle du soin psychique) et de ***Désappartenance ou Déracinement*** avec une centration sur l'individu. Si dans les années 80, les services de pédopsychiatrie se sont développés hors les murs, nous avons souvent évoqué à tort la désinstitutionnalisation. Il s'agissait plutôt sur le modèle de la psychothérapie institutionnelle de permettre la continuité/discontinuité des soins, d'ajuster la fonction de l'accueil au quotidien pour soutenir une démarche de holding, puis d'élaboration progressive à travers le recueil et le partage des observations. Or, aujourd'hui, les équipes d'hôpitaux de jour, les services des IME vont se retrouver saturés *d'injonction, de protocoles qui vont tendre à organiser les accompagnements dans des logiques de plus en plus externalisées* qui s'inspirent d'une marchandisation des services à la personne. Pour exemple, de plus en plus de rapports venant même d'organisations non gouvernementales (l'ONU, l'UNESCO) précisent que si nous voulons inclure tous les enfants souffrant de situation de handicaps, il faudrait même aujourd'hui les sortir des institutions médico-sociales pour promouvoir des actions de soutien à leurs compétences, à celles des familles.

Cette ***logique de désinstitutionnalisation*** qui crée beaucoup d'insécurité dans les équipes instaure une autre ***dimension dans la temporalité des projets*** que nous pouvons développer avec les enfants et les familles avec une forme de désynchronisation des temps de l'évaluation et du soin. Les temps du bilan et du soin sont non seulement décalés mais découplés avec un bilan de plus en plus objectivant qui peut rajouter à l'insécurité dans laquelle se trouve les familles. Les Centres de Ressources Autisme se sont constitués dans la même démarche que la loi handicap avec le souci d'être un support d'informations, de relais pour les parents, les familles sur les moyens de fournir des compensations utiles. Bien sûr, les collègues cliniciens qui travaillent dans ces structures travailleront davantage à l'élaboration de l'orientation au regard des diagnostics/pronostic mais il n'empêchent qu'ils sont habités par ***l'imaginaire fondateur de ces missions qui est de favoriser l'inclusion scolaire, la reconnaissance des handicaps, une dynamique qui peut parfois aller à l'encontre du soin*** Ainsi, je parlerai tout à l'heure du travail thérapeutique avec Jules et ses parents, un travail de longue haleine mené pendant plus de 4 ans, « protégé », coup de chance par la pédopsychiatre référente du CMPP et par les autres acteurs malgré quelques peurs de voir partir la famille vers d'autres oasis prometteuses, les Abatistes par exemple. Cependant, ce temps long du soin est aujourd'hui de plus en plus attaqué par une forme de nécessité de tendre vers le racourcissement des projets, toujours avec la belle idée de tendre vers une plus grande inclusion scolaire. Cette sorte d'urgence qu'il y a également à constater les progrès, à évaluer les changements récuse de plus en plus la temporalité ordinaire d'une Psychothérapie ordonnée par la référence à l'histoire d'un sujet, d'une famille. Je pense que les attaques qui fusent contre la psychanalyse /traitement des enfants autistes renvoient également à une sorte d'abolition de l'histoire et donc souvent du travail d'inscription du sujet dans la transmission. Peut-être que Bettelheim a été culpabilisant en voulant analyser les conflits des mères d'enfant autiste, les principes de la cure organisés autour de la première topique freudienne fonctionnant encore à cette époque dans une ***logique causaliste.*** Cependant, nous ne pouvons pas penser la place d'un enfant dans sa filiation sans se référer à son histoire, même si les souffrances des parents et de l'enfant autiste questionnent tout autant le passé, le présent et le devenir du groupe familial.

Nous sommes rentrés dans une ***logique de la compensation*** avec le concept de handicap, du ***soutien aux compétences*** avec le passage de la pédopsychiatrie vers des services de santé mentale, du s***oin et de l'interrogation /aux enjeux transférentiels vers une logique de psychoéducation instrumentalisée*** par un credo libéral qui veut qu'à l'école, les enfants doivent apprendre le métier d'élève (un terme découvert dans le Bulletin Officiel de l'Education Nationale par un collègue psychologue). Ainsi, les questions touchant à la subjectivation et ses processus, aux liens de souffrance en résonance entre l'enfant autiste et ses parents risquent de disparaître derrière le ***surinvestissement de l'individu et de ses droits.*** Il y a là un mouvement qui risque de conduire l'enfant dans une forme de ***désappartenance*** face à son groupe familial, à son milieu, une logique polaire qui pourrait refroidir toutes les tensions, les conflits et donc nous empêchait de penser dans un contexte polyphonique aux différents événements qui ne manquent pas de survenir dès que nous accueillons un enfant qui a souffert dans sa vie périnatale. Dans la logique du diagnostic et parfois des tendances du soin qui vont avec, un soutien aux compétences sur le mode instrumentalisé, nous pouvons

aller vers des professionnels qui peuvent permuter en permanence (cas fréquent aujourd'hui des équipes dans les IME, voire des associations ou services qui développent des logiques de prestation) avec le risque de voir s'installer un processus sans sujet.

Je voudrais maintenant rapidement aborder mon travail thérapeutique avec Jules et sa famille en questionnant particulièrement la manière dont j'ai pu être pris dans ces paradoxes dont je vous ai parlé.

Jules, ou « l'enfant mou », un enfant troublé par un développement dysharmonieux

Les troubles envahissants du développement se traduisent ainsi, entre autres, par un défaut d'enveloppe psychique caractérisée par une très grande difficulté, voire une impossibilité, d'établir une limite différenciatrice avec l'extérieur, fondatrice de l'instauration des différences fondamentales (dedans / dehors, Moi / non-Moi, différences générationnelles et sexuelles). C'est ainsi que nous voyions Jules et non pas comme un enfant confronté à un trouble autistique comme certains l'ont imaginer.

Jules a 7 ans au moment où nous le rencontrons pour la première fois, un enfant très marqué par le besoin de se coller à son interlocuteur dès que sa mère nous quitte. Il est en difficulté à l'école car isolé des autres enfants qui le rejette, avec des lacunes principalement dans les activités logico-mathématiques, une hétérogénéité des résultats à l'école et de grandes difficultés de sommeil. Nous le verrons pendant 4 ans alternant séances individuelles et parfois des séances avec sa mère ou son père en sa présence, celle-ci en particulier évoquant facilement le fait que Jules ait suscité beaucoup d'angoisses : Peur qu'il meurt lors de l'accouchement, « il était violacé ». S'il est décrit comme s'isolant dans son monde à l'école, comme jargonnant un langage impénétrable à 3 ans, il était auparavant plutôt hypotonique et aujourd'hui davantage dans une recherche de contrôle de son environnement, particulièrement sa mère qu'il a tendance à rechercher en permanence. il semble ne rien vouloir laisser vide, ce particulièrement depuis la naissance de son petit frère de deux ans son cadet. Très à l'affût dans les premières séances, il va et vient dans le bureau comme une sorte de « sentinelle », semblant surveiller de loin son interlocuteur. Ainsi, ayant compris que j'intervenais au rez de chaussée juste avant son rendez vous au deuxième étage, il m'attendra souvent derrière la porte. A l'école, Jules colle en permanence à l'autre, le quittant juste pour jouer ponctuellement à tester la solidité des plinthes (jet de petites voitures au-dessus des radiateurs, agrandissement des trous, des fentes pour les remplir de multiples matériaux) mais il semble exaspérer ses copains qui le repoussent. L'école est inquiète au moment où nous le rencontrons car en même temps, Jules ne peut tenir très longtemps avec les autres même s'il excelle dans des rabâchages, des récitations. Il va rentrer en CLIS (classe adaptée avec un plus petit groupe d'enfants) et interrompre des soins dans un petit groupe d'activités psychomotrices demandé un an auparavant pour développer son ancrage psychomoteur, celui-ci ayant été auparavant très désordonné. Même si des angoisses de type autistiques sont présentes à bas bruit chez Jules, son comportement agité, d'activation des circuits auto-sensoriels (veut nous sentir au début, colle de la pâte à modeler sur les fentes des plinthes, du

radiateur) nous apparaît comme en phase avec les inquiétudes de sa maman, c'est à dire des angoisses primitives l'empêchant de penser de manière autonome, de ‘intégrer les échanges réflexifs. Sa maman, assez vite évoque sa peur de le perdre à sa naissance, de la même manière qu'elle a perdu son père, très rapidement. Elle a cru le perdre dans le même mouvement (un malheur n'arrive jamais seul), ce qui l’amène à la fois à le protéger (le porter parfois encore à 7 ans) tout en l’amenant en permanence dans sa sphère d’angoisses, d’inquiétude. Elle a eu le besoin très vite de lui présenter la tombe de son père, racontant alors combien elle avait ressenti que Jules comme elle ne pouvait pas se détacher de cette tombe. Dès le début, nous sommes sensibles à la manière dont Jules paraît à la fois absorbé par l’inconscient maternel, comme jeté dans un puit sans fond et attaché à border les angoisses maternelles. Ses allers et retours dans la salle d’attente vont nous conduire à proposer des rdv en présence de sa mère, ceux-ci nous paraissant utiles pour mobiliser avec eux en résonance leurs modes d’être en présence mais aussi pour la rassurer quand Jules va commencer à évoluer et qu’elle sera dans la quête d’un diagnostic.

Une institution de soin face aux logiques des prestations ABA et autres bilans

En effet, répondant à une double menace, celle de l’école lui signifiant des limites dans son adaptation aux symptômes de son fils, celle de sa belle-famille, son beau-père lui rappelant souvent qu’il doit « en avoir une graine », cette maman désespère souvent face à la manière dont Jules la colle, semble ne pas pouvoir réagir face à son grand père, harceleur. Elle sent d'ailleurs combien c'est difficile pour Jules d'affronter le week-end passé dans la belle famille d'où il revient très angoisse. Elle va alors demander sur une sorte de réquisitoire de l’école (observations très dramatisantes) un bilan au CRA local, une évaluation qui se déroulera pendant plus de 6 mois avec plusieurs interlocuteurs. Même si les collègues ont pris le temps d’expliquer le processus du bilan, celui-ci va prendre l’allure d’un protocole sans fin d’expertise qui finit par inquiéter cette mère. Elle craint le pire, un diagnostic d'enfant autiste par exemple d’où ses démarches intermittentes pour aller chercher une réponse chez un osthéopate, une association pratiquant la méthode ABA qui s’avèrera un prestataire de services.

Les résultats nous étant communiqués tardivement, nous allons sentir pendant quelques mois le « vent du boulet ». Au fur et à mesure que Jules évoque des scénarios où il est plutôt question de séparation, d'abandon, , elle commence elle -même à se sentir en malaise à son travail. Presque en résonance, elle va prendre contact avec des collègues pratiquant l’ABA à domicile. Jules étant perçu par certains comme ayant besoin d’une prestation pour pallier à un manque d’autonomie, pour le décaler de ses rituels, ces intervenants vont lui proposer de le suivre au domicile, dévoilant après 2 rdv une facture de 250 euros. Les rdv avec la pédopsychiatre en qui elle a confiance et les séquences mère /enfant avec moi vont lui permettre de préserver une forme d’alliance propre à s'intéresser au monde de son fils, l'aidant en même temps à se repérer dans ses logiques, mieux comprendre le déploiement des jeux souvent très répétitifs chez lui.

Progressivement, nous verrons les rituels, les fonctionnements auto-sensoriels se transformer dans des jeux plus ouvert au monde symbolique : cache-cache lorsque nous venons le chercher pour sa séance, jeux avec les petites voitures utilisant des scénarios où nous voyions apparaître son père, son petit frère dans des complexes conflictuels. Nous commençons alors à voir beaucoup plus le papa l'accompagner parfois pour sa séance. Il a lui-même souffert d'harcèlement dans son enfance et sur son travail d'où une tendance à se mettre en retrait, d'être plutôt inhibé. Il semble prendre une place plus importante auprès de son fils, comme légitimé par sa femme qui le voyait jusqu'alors comme trop brutal avec Jules. Ces retrouvailles vont compenser l'intervention d'une travailleuse sociale d'une commission handicap qui aurait pu tout faire « capoter », cette dernière sous prétexte de révision de la prestation de l'AVS va convoquer les parents pour leur signifier qu'ils pourraient obtenir d'autres aides plus appropriées à l'handicap de Jules, en particulier celle de l'apport de méthodes éducatives (ABA, TEACH). Cependant, c'est cette fois-ci les explications de la pédopsychiatre associées à celle de son collègue du CRA qui vont une nouvelle fois permettre de nous retrouver dans une certaine confiance.

Quand la logique prestataire s'oppose contre le temps long du soin

La logique prestataire qui semblera forte jusqu'à l'entrée de Jules en ULIS restera forte, en particulier à l'école malgré la présence dans les réunions de la pédopsychiatre, peut-être par défaut d'un travail d'équipe scolaire, les conseils, suggestions étant assez couramment adressées aux parents : Mais que fait-il à la Guidance? Or, ceux-ci s'ils nous font relativement confiance, se sentent de plus en plus préoccupés par l'avenir de Jules qui alterne entre élaboration et régression. Ainsi, il vient aux séances le plus souvent en avance, aimant me retrouver en bas alors que je suis en TFP en se collant l'oreille à la porte comme s'il cherchait à capter quelques secrets. Nous allons alors rentrer dans une phase avec des scénarios empruntant alternativement des thèmes à l'univers transitionnel (jeu du coucou, avec différents squizzles,…) et oedipien (déplacements subtils d'une passion par rapport à sa mère vers une forme de jalousie vers l'ami de sa grande cousine, cette dernière l'ayant protégé jusqu'alors).Il vient de plus en plus en séances avec des figurines qui ne sont pas sans évoquer des figures de loi : policiers, soldats qu'il anime d'intentions morales, de sauvetage. Cependant, ces figures parfois se perdent en chemin comme Jules qui craint, tantôt la destructivité des enfants, des extra terrestres (ex. les enfants de Vega en référence à un dessin animé), tantôt celle de son père qui veut le sanctionner pour ses transgressions. Il commence à rentrer dans des conflits fraternels (vols d'objets, menaces par rapport à son frère) poussant son père à réagir dans la réalité alors qu'il était encore en retrait.

Dans les même temps, investissant un nouveau travail (Aide soignante) et faisant face à des déceptions (« plus de morts que de vivants » me dira-t-elle un jour, sa mère dit craindre de « contaminer » Jules, nous confiant qu'il fonctionne un peu comme une /son éponge. Prenant conscience de son implication dans les difficultés que rencontrent Jules pour se poser dans la durée, elle va accepter le projet d'orientation en ULIS. Face à la dysharmonie de Jules, nous sommes aussi confrontés à la difficulté de penser son accompagnement ainsi que celui de ses

proches dans une démarche qui leur permettent de penser leurs positionnements dans leurs liens.

Nous proposons alors d'interrompre les séances entre elle et Jules pour adopter des rdv intermittents avec les parents, ceux-ci nous paraissant davantage pertinents pour soutenir Jules dans une recherche d'expériences concrètes dans les séances thérapeutiques. Ainsi, Jules va rentrer avec moi dans un dialogue corporel lui permettant de décharger sa motricité (exemple de poussers), autant de jeux moteurs qui lui permettront de se retrouver dans une cohérence de soi (Flagey, 2014). Nous accordant avec le projet d'intégrer l'ULIS d'un collège, progressivement, Jules va prendre de l'assurance pour penser ses difficultés à sortir des investissements de l'enfance (l'univers maternel), commençant au moment où nous arrêtons la prise en charge à se projeter dans un imaginaire adulte, certes encore très fantasmatique. Nous allons alors proposer à Jules qu'il intègre un groupe de psychodrame avec des enfants entrant dans la perspective de la crise pubertaire, Jules étant davantage à ce moment dans des constructions pré-pubères avec de forts scénarios sexuels encore pris dans ses blessures narcissiques. Jules est en effet très pris dans un monde imaginaire quand nous le quittons, les liens forts qu'il avait avec sa mère s'étant déployés ailleurs, particulièrement vers sa cousine dont il ne supporte pas qu'elle ait pu faire un enfant sans lui.

En conclusion, comment lutter avec un contexte de déliaison ?

A plusieurs reprises, bien que travaillant dans un CMPP où la réflexion institutionnelle est très solide, nous avons beaucoup douté face aux nombreux leurres rencontrés par ces parents. Au final, la longue évaluation menée par le CRA a pu nous servir pour mieux soutenir notre travail thérapeutique auprès de Jules et par exemple que la collègue pédopsychiatre référente explique aux parents combien cette orientation était nécessaire, face à la problématique de Jules. Lorsque nous terminons la thérapie individuelle, passant le relai vers nos collègues qui vont travailler en groupe, le collège et l'équipe ULIS avec les parents soutiennent l'importance de ce travail thérapeutique. Cependant, ce travail réunissant une équipe de soin mobilisée autour d'un enfant et sa famille (ici, pédopsychiatre, psychothérapeute, psychomotricien, orthophoniste,…) reste très fragilisé dans le contexte que nous vivons en France. Dans un contexte de limitation de moyens, en interne, le choix peut se poser, ou être imposé, d'avoir à privilégier la prévention aux soins, ou réciproquement. Ces troubles envahissant du développement nécessitent le recours à des prises en charges lourdes, mobilisant un grand nombre de praticiens, sur des durées parfois très longues. Mêmes si ces prises en charge ne représentent qu'un faible pourcentage de la file active des CMPP (le chiffre de 10% dans le rapport de la fédération des CMPP a été avancé, à vérifier ?), elles mobilisent beaucoup les équipes. L'utilité des psychopédagogues dans les équipes de CMPP est une évidence car nous avons ressenti la difficulté des liens avec les équipes éducatives qui ont dû faire face à l'absence de tiers (la fin des RASED), ce qui va souvent provoquer un repli sur le fonctionnement imaginaire d'équipes qui risquent de provoquer l'échec de ces enfants pas ordinaires. Plus largement, -« Dans ce contexte de crise, la pédopsychiatrie et ses concepts fondateurs ne sont plus, ces dernières années, suffisamment soutenus par les pouvoirs publics, au profit de pratiques résultant d'approches réductrices, alors même qu'il conviendrait de

proposer des approches multidimensionnelles et complexes » (Etats généraux de la pédopsychiatrie-Fédération des CMPP-4 avril 2014).

Flagey D., 2014, Mal à penser, mal à être, Troubles instrumentaux et pathologie narcissique, Collection Enfance et Psy., Erès, Toulouse