

### Édito

Chamonix au mois de juin, face aux grandes Jorasses, c'est le cadre agréable retenu par la DR Alpes pour organiser avec la Fondation France Télécom les 11<sup>èmes</sup> rencontres annuelles des bénévoles de VA.

Ces journées d'information, de formation, d'échanges et de partage sont les seuls jours de l'année pendant lesquels les bénévoles reçoivent au lieu de donner. Ils ont emmagasiné du bonheur, de la confiance en eux, fait un plein d'énergie et de motivation, renforcé leur engagement, dépassé leurs craintes, travaillé leur écoute et repartent avec le désir d'en faire profiter les familles.

Cette année, à la demande des bénévoles, nous avons prolongé les débats par une séance plénière le vendredi après-midi. Ce temps précieux supplémentaire a connu un réel succès et a permis de clôturer le séminaire en douceur autour d'un échange plus approfondi sur l'accompagnement. Il en ressort une demande d'augmentation de la fréquence des groupes de parole en région.

Nous tenons à saluer les deux intervenants qui ont particulièrement captivé l'auditoire par leur témoignage d'acteurs auprès des structures dans lesquelles ils s'investissent. Vous trouverez des extraits de leur présentation dans les pages suivantes.

108 bénévoles étaient présents et 11 représentants des directions de la communication.

Les échanges d'expérience, les amis retrouvés, la soirée à la mer de glace : autant de grands moments d'émotions et de convivialité que les bénévoles aiment renouveler.

Nous regrettons qu'un nombre important de bénévoles, d'animateurs et de coordinateurs (20) se soient désistés et notamment 11 personnes à moins de 2 jours de ces rencontres ! Ces défections représentent au minimum une dépense de 1500 Euros ! France Télécom a fait des efforts, notamment financiers, pour pérenniser ces rencontres. Nous demandons que l'inscription à ces journées soit faite en toute lucidité compte tenu du travail d'organisation et du coût. C'est aussi cela le respect des personnes et l'engagement au sein de VA.

Nous réfléchissons d'ailleurs à un dispositif afin d'éviter les désistements tardifs (et c'est dans le sens des économies auxquelles nous devons tous participer) et faire en sorte que chaque inscription soit un engagement réel de participation et ce, dès les rencontres de 2004 qui auront lieu sur invitation de la DR de Marseille.

Malgré les températures caniculaires, nous espérons que vos vacances vous auront permis repos et remise en forme pour une rentrée tonique !

L'équipe de VA



### Sommaire

Édito..... P1

*Le développement de la personne autiste, de l'enfance à l'âge adulte, avec ou sans prise en charge* ..... P2

*Différence (poème)* ..... P5

*Comment trouver sa place et mettre en travail le lien tissé entre vous bénévoles, la personne autiste et ses parents ?*..... P6

*Tableau récapitulatif des décisions prises au Comité Autisme de juillet 2003 ...* P8

# DEVELOPPEMENT DE LA PERSONNE AUTISTE, DE L'ENFANCE A L'AGE ADULTE, AVEC OU SANS PRISE EN CHARGE



Propos de M. Franck Aimé, directeur de "Complexe Etablissements" Sésame Autisme Rhône-Alpes (extraits)

Ces dernières années, des progrès significatifs ont été faits en matière de diagnostic, même si la tâche reste difficile. L'intérêt est majeur au sens où au lieu de laisser une famille dans l'inconnu, le diagnostic permet d'identifier les troubles dont souffre l'enfant et va à minima permettre de rechercher des solutions de prise en charge ou d'accompagnement. Néanmoins, une fois que le diagnostic est posé, les parents se retrouvent démunis et angoissés. Certes, cet homme, cette femme ont un enfant mais ils ne sont pas parents, au sens où une relation ne peut s'instaurer telle qu'ils l'attendaient.

Il y a alors une grande souffrance à éprouver le sentiment de ne rien pouvoir apporter à son enfant. Pour les parents une question se pose toujours, est-ce de ma faute ? Y suis-je pour quelque chose ? Parallèlement, les parents s'interrogent sur le devenir de leur enfant. Une prise en charge adaptée est vitale pour que la famille puisse assumer l'accompagnement de cet enfant et s'autoriser à continuer de vivre.

## ■ LES PRISES EN CHARGE INSTITUTIONNELLES

Il convient tout d'abord de repérer les possibilités de prise en charge sur le territoire national qui sont en fait de trois natures :

① **LE SECTEUR SANITAIRE** propose certaines prises en charge y compris du jeune enfant, sur des modalités diverses et variées. Il garantit en principe l'accessibilité aux soins de tous, sauf que dans la pratique, les Centres Médico-Pédagogiques sont débordés par les demandes qui leurs sont adressées.

Les soins proposés peuvent aller d'un suivi à un étayage qui peuvent être des temps de prise en charge spécifique de l'enfant pour aider des parents dans l'accompagnement quotidien (psychomotricité, orthophonie, intervention à domicile dans le cadre des SESSAD - service d'éducation spécialisée et de soins à domicile - jardin d'enfants thérapeutique, hôpital de jour ou du soin sur des modalités plus lourdes). Ce secteur fonctionne avec des références de tranches d'âges au-delà desquelles le suivi ne peut plus être assumé par la même structure. Cela ne signifie pas pour autant qu'une solution de relais existe.

② **L'ÉDUCATION NATIONALE**, propose "l'intégration scolaire", il conviendrait mieux de parler d'intégration sociale. La plupart des enfants présentant des troubles lourds de la personnalité entraînant des troubles du comportement n'ont pas accès à une intégration scolaire. Pour ceux qui le peuvent, aller à l'école peut présenter beaucoup d'intérêt : l'enfant se trouve entouré d'autres enfants qui ont des potentiels supérieurs au sien, cela va permettre aux autres enfants de faire connaissance avec la différence, et aux adultes, une approche de la différence. Mais c'est parfois très lourd pour le jeune autiste dans des contextes qui ne sont pas forcément pensés pour lui.

Si on parle de l'intégration scolaire spécialisée, CLISS (Classe d'intégration scolaire), on constate l'existence de critères sélectifs à l'entrée : beaucoup de jeunes autistes se voient refuser cette orientation. Pour qu'un enfant puisse faire des apprentissages, il faut qu'il soit capable de se contenir un peu pour être un minimum stable. C'est loin d'être gagné pour tous ces enfants. De plus, les parents sont confrontés au manque de places.

Les CLISS sont normalement suivies des UPI (Unités Pédagogiques d'Intégration) au niveau du collège. Même constat : le nombre d'UPI existantes ne permet pas aux enfants qui sont en CLISS de poursuivre le travail accompli dans ce cadre scolaire ce qui a des conséquences très graves sur leur évolution.

③ **L'ÉDUCATION SPECIALISEE** - Institut Médico-Educatif (IME), Institut Médico-Professionnel (IMPro) : des établissements agréés pour accueillir des enfants porteurs d'un handicap spécifique.

En ce qui concerne Génilac, les enfants sont accueillis à partir de 4 ans. Habituellement, un IME les accueille de 6 à 14 ans, après ce sont les IMPro.

Le terme générique Institut Médico Éducatif (IME) concerne la tranche d'âges 6-20 ans, avant de passer aux structures pour adultes (Foyer de vie, Foyer d'Accueil Médicalisé, Centre de Jour, Centre d'Activité de Jour ou Maison d'Accueil Spécialisée).

## ■ LE CONTEXTE FAMILIAL

Lorsque le diagnostic n'est pas posé, la famille rencontre des difficultés pour trouver autour d'elle des appuis. Le corps médical, pas toujours bien informé, a tendance à relativiser ("il faut laisser passer un peu de temps, ça ira mieux dans quelques mois, ne vous inquiétez pas"). Ces positions partent d'un sentiment de bienveillance, mais les parents se trouvent en difficulté et le temps passe sans prise en charge adaptée. Fatalement, pour cet enfant, la famille se retrouve contrainte de mettre en place une organisation spécifique (un parent travaille le jour, l'autre la nuit, un des deux parents a laissé son travail) ...

### ① LES "ETATS D'UNE FAMILLE"

Dans le respect des parents, on peut repérer autour des enfants qu'il faut accompagner, trois états possibles :

- Des familles qui ont suffisamment de force pour conserver un équilibre, avec lesquelles une rencontre, un échange est possible, pour faire ensemble le chemin. Cela présente des possibilités de travail et de synergie autour de cet enfant qui sont riches.

- Des familles qui sont souffrantes, les difficultés sont trop lourdes. Elles puisent dans leurs réserves depuis longtemps et ne peuvent pas prendre le temps de réfléchir. Il est plus difficile de les accompagner du fait des situations exacerbées et des tensions en résultant.

- Des familles qui peuvent être dans une situation sociale dramatique (empreinte de carences). Sans aucun jugement sur ce que sont ces personnes. Il convient alors que l'on ne va pas pouvoir travailler avec la famille comme cela serait souhaitable. Il faut articuler le travail avec des services type Aide Sociale à l'Enfance.

### ② RELAIS INSTITUTIONNEL : POSSIBILITE DE SOUFFLER

Proposer un accueil et une prise en charge spécialisée de l'enfant, c'est donner une possibilité de relais à une famille qui le veut, il ne s'agit pas de séparer un enfant de sa famille. Il s'agit de proposer une prise en charge qui va permettre à cette famille de souffler et à terme, de se reprendre.

La confiance n'existe pas à priori. Tout parent qui confie son enfant est dans l'inquiétude. Il faut construire une relation de confiance qui va se faire au fil du temps. On est au début d'une

vie, d'un parcours pour ces parents. La manière dont les choses vont se jouer, ce que l'on va être capable de poser et de construire ensemble va déterminer l'avenir. Dans l'accueil des parents de jeunes enfants, un travail de fond, de respect et d'écoute est primordial.

Ce travail d'accueil est essentiel, il nécessite souvent plusieurs temps.

Les parents prennent de plein fouet une réalité : "mon enfant ne va pas suivre un cursus normal", mais ils gardent pour autant l'espoir qu'il puisse apprendre à lire, par exemple, et nous devons souvent faire un travail de désillusion.

Si l'enfant a été pris en charge en soins au préalable, on peut alors s'appuyer sur le chemin fait qui a permis à cette famille d'être soutenue et parfois bien accompagnée.

## ■ ACCUEIL POUR ENFANTS : CHANGEMENT DE CADRE DE VIE

### ① POURQUOI PROPOSER UN HEBERGEMENT A DE JEUNES ENFANTS ?

Il n'est pas rare que, dans la famille, l'enfant ait obligé l'environnement à s'adapter à lui, et les parents doivent composer 24 h sur 24. La priorité est d'essayer d'aménager ou de ménager quelques espaces de tranquillité pour la famille. Proposer un accueil, c'est proposer aussi à une famille de bénéficier du repos dont elle a besoin pour construire ou reconstruire un équilibre qui permette à chacun des membres de se retrouver.

A partir du moment où la famille se rétablit, l'enfant pris en charge va en bénéficier directement et indirectement (du fait d'une plus grande sérénité de chacun). L'intérêt est de pouvoir mettre en place un accueil sur mesure. Il faut dès lors travailler en réseau. Ce type de prise en charge bloque d'un point de vue administratif car les passerelles ne sont pas prévues a priori entre le médico-social, le médical, l'éducation...

Toutes les situations d'accueil existent : on peut commencer à accueillir un enfant deux jours par semaine puis deux jours avec une nuit. Des liens vont se tisser et permettre la confiance. En revanche, pour l'enfant vont exister des lieux différenciés mais repérés et repérables. C'est quelque chose qui va s'établir petit à petit en fonction de chacun.

L'admission d'un jeune enfant dans un établissement comme le nôtre prend entre trois et six mois ; on ne peut pas mettre un enfant à la place d'un autre rapidement.

L'enfant peut présenter des comportements différents d'un lieu à l'autre, ce n'est pas anormal. Il peut réagir ou pas à cette nouvelle organisation de sa vie et parfois de manière très grave (dépression, troubles lourds, absence de sommeil) ou au contraire les choses peuvent très bien se passer.

### ② PROJET DE PRISE EN CHARGE : DEVELOPPER L'AUTONOMIE

Il faut être précis, modeste et humble pour savoir à quel moment et à quel niveau on va accompagner cet enfant pour lui permettre d'acquérir un certain nombre de compétences et dans quels registres. Un enfant qui est trop en difficulté n'a pas conscience que les autres existent. Ce ne serait d'ailleurs pas judicieux de vouloir travailler la socialisation alors qu'il est pris par des états d'angoisse, d'inquiétude face à des situations qu'il ne connaît pas, ou qu'il ne peut maîtriser. L'objectif numéro un sera de lui permettre d'être tranquille avec lui-même. Mais il est souvent difficile de déterminer de quelle manière y arriver.

Ensuite existe le registre de la dépendance quotidienne. Tous ces gestes qu'il faut faire chaque jour pour être autonome : s'habiller, se déplacer, formuler une demande...

L'apprentissage de la propreté, de l'alimentation, points essentiels : tout enfant a droit à l'éducation. L'enfant autiste aussi. Simplement quand une famille emploie toute son énergie à faire face à toutes sortes de difficultés dans de nombreux registres, arrive un moment où elle se dit, "on ne va pas encore l'embêter avec ça". Tout simplement, la famille n'a plus la force d'entamer quelque chose à ce niveau là, elle se demande si c'est bien, s'il le faut ...

On peut repérer à quel moment un enfant est accessible à un certain "forçage". Si on ne lui dit pas qu'on peut être propre, si on ne l'accompagne pas pour ça, il va difficilement l'apprendre. C'est effectivement l'avenir de sa socialisation qui en dépend. Accompagner un jeune enfant sur ces questions, c'est faisable, accompagner un adolescent, c'est déjà beaucoup plus ingrat et beaucoup plus difficile à assumer. L'intérêt de la prise en charge du jeune enfant est bien de permettre de réaliser des apprentissages qui ont à voir avec cette tranche d'âge. Il ne s'agit pas de mettre un enfant qui hurle sur le pot, alors qu'il est terrorisé. Cette réflexion menée à propos de l'apprentissage de la propreté pourrait être faite aussi avec l'alimentation et le rapport à celle-ci. Il faut garder à l'esprit qu'un individu se construit petit à petit, que l'évolution est faite de phases d'acquisitions, donc de progression mais aussi de phases de régression. Les causes pour tout être humain sont assez communes et classiques. Un repère de l'environnement change, un événement inattendu se présente, quelque chose est inconnu, une fragilisation s'en suit. Les enfants autistes ont parfois un rapport à l'alimentation très particulier. Le souci de tout parent est que l'enfant se nourrisse, parfois au prix d'une gymnastique, d'une imagination phénoménale. Petit à petit on peut apprendre à l'enfant à manger dans son assiette, même avec ses mains, puis à s'aider d'outils et enfin, accéder à des consistances différentes.

## ■ LA PRISE EN CHARGE DES ADOLESCENTS

Il existe une grande carence de places pour cette tranche d'âge dans le secteur éducatif. Pourtant, les changements, physiologiques, psychologiques, sont particulièrement difficiles à assumer chez l'adolescent autiste et méritent une attention et un soutien particulier.

### ① L'ENVIRONNEMENT, LA FAMILLE FACE A L'ADOLESCENT

Changement psychologique : il est fréquent que l'équilibre construit antérieurement au fil de l'enfance soit troublé et qu'apparaisse un certain désordre. Les goûts et les centres d'intérêt changent. Il est essentiel pour cet adolescent autiste de devenir différent de ses parents, ce qui entraîne une opposition forte ou négociée, d'autant plus nécessaire qu'un lien fort de dépendance existe. Parfois l'adolescence entraîne des phases de fragilité, de deuil, de dépression. Or, c'est souvent un âge qui entraîne un changement d'institution avec le lourd problème de l'orientation.

La sexualité naît chez l'adolescent autiste, mais on a tendance à mettre celle-ci entre parenthèses.

### ② CONSTATS POSSIBLES CHEZ LES ADOLESCENTS

Les progrès réalisés grâce à une prise en charge précoce et adaptée à l'enfance sont parfois mis à mal avec une aggravation de certains symptômes et certainement une augmentation de la diversité des troubles cliniques à l'adolescence.

C'est aussi le passage d'un état à un autre, passage de l'enfance à l'âge adulte ; phase extrêmement délicate. Dans la majorité des cas, les parents expriment le vœu ou le besoin d'une prise en charge comprenant un hébergement de nuit. Ils évoquent un quotidien devenu impossible alors qu'ils avaient tout fait pour garder leur enfant auprès d'eux jusqu'ici. Une prise en charge spécialisée doit tout d'abord permettre d'évaluer la situation d'un individu, ses capacités et ses difficultés.

## ■ L'AGE ADULTE

L'âge adulte implique inévitablement un regard sur le parcours de ces personnes ; parcours marqué la plupart du temps par l'échec.

### ① LEUR PARCOURS, LEUR HISTOIRE

Les adultes n'ont que très rarement bénéficié d'une prise en charge adaptée et/ou spécialisée ou sont allés d'institution en institution, de service en service et ont été refusés à maintes reprises. Il n'est pas rare qu'un individu convoqué avec ses parents à des entretiens, convié à des périodes d'essais, de stage, des périodes d'observation, n'ait pu aller dans l'établissement où ces démarches ont eu lieu. Mettons nous à la place du jeune adulte et de sa famille déçus à chaque espoir et rejetés sans trop en connaître les motifs. Il faut rappeler que la prise en charge hospitalière a beaucoup évolué et qu'elle est en bon nombre d'endroits de qualité. Il y a une vingtaine d'années, cette prise en charge ne se situait qu'au niveau des services dit de "défectologie" à l'hôpital psychiatrique, mettant à part ceux dont le corps médical ne voulait plus s'occuper et qui vivaient dans des conditions en deçà de la dignité humaine. Il n'y avait pas à proprement parler de prise en charge dans ces services qui ont traumatisé des générations de parents.

Du côté des parents, avec l'âge, l'angoisse grandit, quand la prise en charge de l'enfant devenu adolescent, puis jeune adulte, n'est que partielle ou inadaptée, la cellule familiale est en difficulté. C'est aussi une période où l'on voit les pères très en difficulté, dépassés voire dominés par l'attitude de leur fils, découragés et paniqués. Il s'ajoute à cela que pour l'individu devenu adulte, la tolérance de son environnement va être moindre. Le propre de l'enfance fait que l'on pardonne, excuse, compatit, accepte peu ou prou. Ce n'est plus le cas pour l'adolescent ou l'adulte.

Pour les professionnels en charge de ce travail au quotidien, la tâche est socialement plus difficile, plus ingrate. Elle ne se situe pas avec une échéance précise et proche. Les attentes des parents sont très importantes. Ils pensent que les professionnels sont performants, en capacité de mettre en œuvre ce que l'on pourrait qualifier une "haute technicité".

Le plus terrible, à vivre pour les parents, mais aussi pour les professionnels, c'est le peu ou le pas de réponse à des questions pourtant fondamentales : les causes, le traitement, la guérison, l'avenir, l'héritage...

Les personnes autistes sont des personnes humaines, l'autisme ne les définit pas, loin s'en faut et chaque personne est unique. Il faut garder espoir que l'individu est en capacité de gagner du terrain sur lui-même. Des personnes âgées de vingt, trente, quarante ans voire approchant la cinquantaine, capables de progrès qui certes pourraient paraître anodins au citoyen lambda mais sont, ô combien, appréciés par les proches qui savent ce que cela représente pour l'intéressé. La seule chose certaine aujourd'hui est la grande diversité des évolutions.

### ② L'ACCUEIL DES ADULTES

La question qui doit se poser est : serons-nous capables de nous adapter à la personne telle qu'elle est aujourd'hui ? D'aller la chercher là où elle est ? Fréquemment, la famille qui a accompagné cette personne tout au long de son parcours de vie a nécessairement été protectrice, peut-être parfois, sur-protectrice. Une particularité de la prise en charge de l'adulte est qu'il va falloir dans la réalité et dans une dimension que nous qualifierions de psychique ou de psychoaffective, que des espaces se différencient.

Dispositifs d'accueil actuels : la prise en charge de l'autisme concerne le domaine médical et para-médical, psychiatrique et psychologique, pédagogique, éducatif, ergothérapeutique, social et professionnel. Elle peut être complètement institutionnelle, ce qui veut dire que la personne va être séparée d'un tissu social normal et de sa famille. Une insertion sociale est plus ou moins possible. La difficulté souvent rencontrée est que les structures qui proposent un tel accueil concernent souvent des personnes dont les troubles sont en fait de nature très différente, les mises en présence, les cohabitations ne sont pas toujours simples, voire même très problématiques.

On voit alors apparaître une grande diversité des projets d'accueil.

Le Foyer Bellecombe n'est pas un lieu de travail productif et rentable (contrairement à ce que serait un Centre d'Aide par le Travail). Il est proposé aux résidents qui y vivent une initiation, une invitation au travail pensé comme support de développement de l'individu. Priorité est accordée au sens de ce travail, à sa raison d'être, à son utilité, qui ne peut exister que dans la mesure où l'individu peut être conscient du fait que le résultat produit l'a été par lui, et qu'il lui appartient.

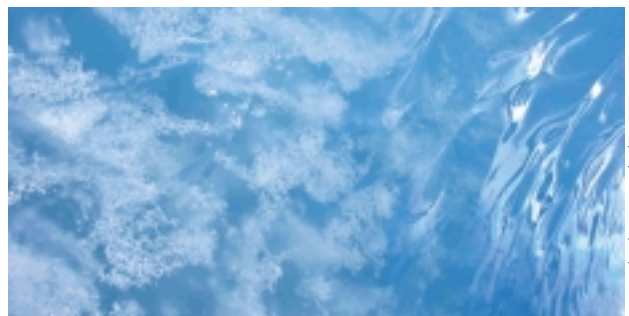
Dans cette démarche, on incite à reconnaître ou identifier son travail avant d'inciter à faire ou produire. La destination de l'objet fabriqué est essentielle : quelle utilité ou raison d'être au travail fait ? à quelle nécessité répond-il ? à quoi peut-on l'utiliser ? La mise en place d'une action doit être intelligente, cohérente et logique ; avec un début et une fin (commande - livraison) où le respect du rythme de chacun est primordial.

Il est proposé de faire un travail relationnel en un lieu donné, à une heure donnée, pour une durée donnée et de surcroît, avec d'autres que soi. Ces étapes réalisées, la personne pourra éventuellement FAIRE, d'abord SEULE, puis avec un AUTRE, puis PLUSIEURS. La place proposée s'imbrique dans un travail collectif, empreint d'une notion de compagnonnage, vécu parfois dans le sentiment de fatigue éprouvé et partagé après l'effort, qui renvoie à une humanité commune.

### L'accès à la citoyenneté et les contacts extérieurs font partie du projet de l'établissement de Chaponost.

- La récente extension fin 1996 du Foyer Bellecombe a permis l'implantation d'une de nos maisons au centre du village de Chaponost, avant d'emménager au rez-de-chaussée d'un immeuble locatif construit par l'OPAC du Rhône. Les résidents sont des citoyens dont le nom figure sur la boîte aux lettres, sur la porte d'entrée, des citoyens dont les voisins sont les habitants de Chaponost.

- L'atelier peinture est animé par une artiste depuis deux ans. Les résidents qui y peignent voient leurs toiles encadrées, mises en valeur et proposées aux regards des autres lors d'une exposition. La qualité artistique de ce travail a donné lieu à un portfolio "peintures d'autistes, paroles d'artistes" qui a permis à ces jeunes de travailler en partenariat avec des artistes reconnus, et d'être reconnus en tant qu'artistes eux-mêmes, et d'être publiés.



La mer de glace... vue de dessous.



*Durant ces deux jours riches en informations et en échanges, j'ai pris des notes dont je vous propose le condensé sous forme de poésie dédiée aux autistes.*

François (Nancy)

## Différence

Je guette l'instant très court  
Où ton regard croise le mien,  
Espoir attendu de longs jours,  
Bonheur fugace parfois atteint.

Ton rire, tel un rayon de soleil,  
Dans la longue nuit de ta solitude,  
Eclaire ton visage d'une étincelle  
Et dissipe tes noires inquiétudes.

Ta vie bien étrange d'autiste  
Frôle notre monde structuré,  
Avec des règles et des limites,  
Sans trouver le chemin d'accès.

D'une logique immédiate et rationnelle,  
Tu ignores nos méthodes de raisonnement  
Et les nombreux codes relationnels  
Qui structurent notre comportement.

Tu échappes avec indifférence  
A notre existence conditionnée,  
Pleine d'émotions intenses,  
D'interdits et de préjugés.

Nos modes de communications  
Ne trouvent pas d'écho en toi.  
Si ton cœur déborde d'émotions  
Tes yeux ne le reflètent pas.

La confiance avec toi se construit  
Au prix de maintes désillusions.  
Le bonheur est un équilibre établi  
Entre évolution et régression.

L'art, la musique, le chant,  
Apportent de douces joies.  
Ils éveillent, par moment,  
De grands bonheurs en toi.

Enfant tellement différent,  
Tu détiens le pouvoir unique  
D'atteindre le cœur des gens  
En jetant à bas leurs masques.

Avec ton corps, tes mouvements,  
Tu exprimes ta profonde détresse.  
Ô paradoxe, ton enfermement,  
Nous ouvre un univers de tendresse.

# Comment trouver sa place et mettre en travail le lien tissé entre vous bénévoles, la personne autiste et ses parents ?

Propos de Anne-Marie Casalegno Bellaguet, psychologue  
Foyer de vie La Route du Sel, Sésame Autisme PACA (extraits)



**P**our donner un éclairage repérable au moment du diagnostic précoce des nourrissons (susceptibles de développer une problématique autistique), il semble intéressant de rappeler les étapes du développement de l'enfant.

## ■ Les processus d'individuation et de séparation dans le développement psycho-affectif de l'enfant.

Tous les êtres humains en venant au monde sont prématurés, les processus de maturation psychologiques, neurobiologiques, physiques et psycho-affectifs se poursuivent tout au long de l'enfance. Le petit de l'homme apprend ainsi à devenir individu (littéralement qui ne peut plus être divisé – part entière). Il apprend à se vivre séparé sans angoisse majeure, même si les séparations tout au long de notre vie peuvent être douloureuses.

Les processus d'individuation-séparation signent l'évolution de la représentation (ce qui s'est présenté une 1<sup>ère</sup> fois et que l'on peut se "re-présenter" mentalement permet l'émergence de l'activité de la symbolisation) mentale et de la faculté d'inter-agir, de s'adapter, physiquement, émotionnellement, psychiquement dans le monde qui nous entoure. On peut repérer, selon la théorie de R. Spitz, 3 grandes étapes de l'organisation de la pensée qui signent l'évolution du nourrisson, liées à l'ensemble de son développement psychomoteur, à sa maturation neurophysiologique et son apprentissage de l'expérience d'être au monde :

① **la réponse sourire** aux alentours du 3<sup>ème</sup> mois n'est plus un sourire de béatitude physiologique mais qui autorise à penser que le nourrisson reconnaît un visage différent de lui.

② **l'angoisse du 8<sup>ème</sup> mois**, le nourrisson appréhende le départ de sa mère et se vit séparé d'elle et donc comme individu dans sa totalité, mais ne peut se représenter sa mère existant ailleurs (angoisse d'abandon avec crainte d'être seul au monde).

③ **Le "non"** vers 2 ans est le moment où l'enfant s'exprime en son nom propre en s'opposant.

Ces 3 organisateurs sont les signes repérables de processus complexes interagissant sur tous les plans. Pour vivre ces différentes étapes, l'enfant a besoin de réassurance. S'il vit des séparations de façon traumatisante, trop précocement, avant qu'il ne puisse penser sereinement la séparation, il va donc constituer des défenses d'être au monde, mais ceci seul ne peut constituer une problématique autistique.

Cette vulnérabilité du petit d'homme liée à son immaturité peut s'intensifier lorsque s'entrecroisent d'autres facteurs :

④ Impacts génétiques, vulnérabilité de certains gènes reconnus comme accompagnant des problématiques autistiques.

⑤ Paramètres psychosociaux, déracinements, traumatismes, ... Un faisceau de facteurs augmente la vulnérabilité du nourrisson, ils se surajoutent au sentiment précoce que l'enfant a d'être séparé. L'autisme apparaît plurifactoriel. L'impression très précoce traumatisante liée à la séparation et à ses conséquences, conduirait l'enfant à constituer des défenses qui le protègent des expériences d'existence au monde, obstruant ainsi la possibilité de se vivre "individu = moi" différencié sans angoisse de "l'autre = non moi". Il se constitue ce que les pédopsychiatres ont appelé "une carapace autistique autocentrée" d'où le terme d'autiste repris par Kanner, emprunté à la clinique de la schizophrénie. A partir de là, on comprend mieux la symptomatologie repérable de l'autisme : apparente indifférence, peur du contact, absence de repérage dans le temps chronologique, stéréotypies, recherche d'immuabilité, d'autosensorialité, pour effacer le "non-moi", et éviter tout sentiment d'être séparé.

## ■ Comment dès lors prendre soin de la personne autiste ?

Nous, les professionnels, les bénévoles, les accompagnants, devons être vigilants quant à notre façon de "vouloir prendre soin" car elle induit le reste de notre positionnement et peut expliquer pour partie les manifestations de l'autisme. On comprend dès lors que nous ne pouvons interpréter ces manifestations à partir de notre propre logique de fonctionnement. Nous, nous avons passé toutes les étapes des processus d'individuation – séparation, période oédipienne, adolescence et avons eu accès à la symbolique, pour nous constituer un "moi", un "surmoi", un "inconscient". Il ne s'agit plus dès lors de se poser la question pourquoi elle fait ça ou elle me fait ça, et ce que cela doit vouloir dire ... mais il convient d'observer comment elle le fait, pour la rencontrer et créer un espace liant.

## ■ A quelles difficultés se trouve confronté le bénévole concernant cette question de la séparation ?

Le bénévole est là, face à une difficulté supplémentaire par rapport au professionnel. Ce qui garantit le professionnel et l'aide dans ce travail autour de la problématique autistique, c'est d'une part le salaire, qui fait lien, et d'autre part, l'institution qui garantit des espaces tiers.

Le bénévole ne peut avoir ces garanties, il peut donc selon l'écho que fait chez lui la problématique de la personne autiste ainsi que celle de la famille se retrouver lui-même en difficulté : qu'est-ce que je donne ? qu'est-ce que je reçois ? de la famille, de la personne autiste, il y a une dette dont le paiement est un plus d'humanité.

L'expérience de la séparation de la personne autiste renvoie les accompagnants à leurs propres questions sur leurs séparations, leurs deuils difficiles. Il faut demeurer vigilant sur ce que cette angoisse de séparation peut réactiver pour éviter de se mettre à la place de celui qui va empêcher des séparations et inféoder la personne autiste à nous-même.

Nous devenons un morceau d'elle-même, un prolongement dont elle ne peut se séparer que par arrachement. Ceci entraîne des manifestations d'inquiétude pouvant aller jusqu'à provoquer des pulsions lors des moments d'absence, de départ. La personne autiste agit alors comme avec un objet autistique dont elle ne peut se séparer et qui vient faire bouchon à l'angoisse.

Notre accompagnement doit être dans ce paradoxe de réduire petit à petit l'objet autistique, d'appeler petit à petit la personne autiste à son humanité.

#### ■ Guérit-on de l'autisme – la guérison impossible, l'illusion thérapeutique, de quelle réparation parle-t-on ?

Temple Grandin, Donna Willams ont écrit à propos de leurs angoisses autistiques, mais il semblerait plutôt qu'il s'agisse de personnes souffrant d'un syndrome d'Asperger. Cependant ce qu'elles découvrent de leurs logiques existentielles et de leurs difficultés à gérer les émotions ainsi que vivre les changements ... nous informent en partie sur leur vécu et leur difficulté à vivre avec notre logique.

La plupart du temps, nous nous devons d'abandonner toute volonté, toute "croyance" en notre propre pouvoir de guérison qui nous conduirait à vouloir que la personne autiste fasse ce que l'on veut et à l'instrumentaliser et éviter la rencontre de nos humanités au profit d'une "toute puissance" illusoire de guérison.

Puisqu'on ne peut changer la structure psychique et la logique d'existence au monde de la personne autiste (Dolto disait tout est joué avant 3 ans), nous devons lui proposer de vivre sa logique aménagée dans notre humanité et de la laisser "prendre" au prorata de ses possibles, pour vivre. Guérir la personne autiste, la réparer, c'est parler de nos propres blessures, de nos propres désirs de réparations.

#### ■ Comment ne pas être soi-même parents à la place des parents ? Le don parental renforce le sentiment d'échec et la culpabilité de la famille.

Même si nous pensons que l'attitude des parents n'est pas la bonne, nous nous devons de la respecter afin d'éviter toute culpabilité et de renforcer le sentiment d'échec et d'impuissance familiale.

C'est effectivement un risque de vouloir trop bien faire, en bousculant trop rapidement des habitudes. Il faut avoir la sagesse d'éviter de mettre en péril un équilibre quel qu'il soit, même s'il est précaire et paraît insuffisant. Il faut aussi savoir respecter et attendre que les choses évoluent lentement.

La présence d'un tiers, en la personne du bénévole, peut permettre un souffle nouveau et aider à dénouer quelque chose de cette séparation impossible engendrée par l'autisme.

De même, il faut une grande prudence quand l'enfant évolue avec le bénévole : il ne s'agit pas de dire "qu'il a fait tel progrès avec moi", mais plutôt le laisser montrer lui-même ses progrès. Les parents le reçoivent ainsi comme un cadeau. La personne autiste que l'on accompagne n'est pas un "morceau" qu'on s'arrache. Les parents, pour pouvoir accepter sans angoisse de laisser partir leur enfant, doivent se sentir rassurés et non dépossédés d'un enfant qui est devenu, à cause de l'autisme, l'essentiel de leur vie. Cela demande de la part du bénévole et du professionnel, une certaine modestie, une longue patience.

#### ■ Quelle place le bénévole peut-il occuper dans la sphère familiale ? L'écoute de la famille, mais jusqu'où ?

Bénévolat = bénévole = bien disposé, volontaire de son plein gré. Dans le "bien disposé" qui définit le bénévolat on entend une écoute bienveillante. Le risque en entrant dans la

cellule familiale est de ne pas trouver de limites à cette écoute. Par-là, le bénévole peut-être pris à partie, où prendre parti, peut ne pas trouver la juste distance et faire corps avec la souffrance ou les difficultés familiales, ce qui entamerait le bénévole personnellement et le mettrait en difficulté d'écoute sereine.

La nécessité d'un tiers et d'échanges dans un groupe de parole sont indispensables. Lorsque de telles situations se présentent, l'intervention de 2 ou 3 bénévoles "en relais" apparaît pleinement justifiée. Il demeure essentiel de soutenir le lien de la personne autiste avec sa famille. Conforter la mère dans sa fonction maternelle, dans son sentiment d'être une bonne mère aide aussi le père à se repositionner. Une famille qui souffle, un couple qui peut à nouveau exister pour lui, permet à chacun de retrouver sa place, aux frères et sœurs de vivre leur amour fraternel avec celui qui est avant tout leur frère ou leur sœur.

#### ■ Un enfant autiste pulsionnel ; comment entendre cette agressivité ?

Les manifestations pulsionnelles, les crises, la violence, ne nous sont jamais adressées et ne sont pas issues d'une volonté de faire mal. Elles s'expriment dans des moments d'angoisse, d'incompréhension, de douleur que la personne autiste ne peut exprimer. Le premier réflexe dans ces situations lorsqu'elles durent et s'installent en "crises", est de penser à une éventuelle douleur (rage de dents...).

Lorsque ces expressions sont fugaces, il faut observer et repérer si elles sont liées à un manque de sérénité de la personne accompagnante, de l'ambiance, d'un passage d'une situation à une autre trop rapide ou insuffisamment préparée.

C'est pour cela entre autre qu'en institution nous travaillons lors de la réunion des résidents pour que ce qui est dit entre nous soit repérable et fasse loi pour tous.

La grande difficulté dans notre relation à la personne autiste est d'être livré à notre propre arbitraire et de l'y livrer elle-même, ce qui fait violence.

**L'essentiel pour prendre soin de la personne autiste est de faire des propositions de partage de tâches communes, de loisirs à faire ensemble, pour que la personne autiste puisse prendre ce qu'elle peut prendre à partir de cette proposition.**



Groupe

# T ABLEAU RÉCAPITULATIF DES DÉCISIONS PRISES AU COMITÉ AUTISME DE JUILLET 2003

| DR                   | Structure /<br>Association Gestionnaire         | OBJET  |
|----------------------|---|--|
| <b>■ RECHERCHE</b>   |   |  |
| Centre Val de Loire  | INSERM U316 / Autism research centre Cambridge  | Bourse de recherche "physiopathologie de l'autisme, apport des explorations fonctionnelles à la compréhension des processus de résistance au changement"   |
| Centre Val de Loire  | INSERM U316 / Université François Rabelais      | Bourse de recherche "recherche de partenaires fonctionnels de gènes impliqués dans l'autisme par la méthode du double hybride"   |
| Centre Val de Loire  | INSERM U316 / Université François Rabelais      | Bourse de recherche "translocation réciproque équilibrée associée à un syndrome autistique : tentative d'isolement par clonage positionnel du gène d'autisme localisé soit en 9q22 soit en 10q23"  |
| IDF Est              | Inserm U513 / Faculté de médecine de Créteil    | Recherche de gènes impliqués dans la susceptibilité à l'autisme : cartographie fine et étude de gènes candidats dans les régions identifiées par l'étude globale du génome   |
| IDF Paris            | Inserm U393 / Hôpital Necker enfants malades    | Protéolyse synaptique et syndromes autistiques : mieux comprendre la fonction normale de la neurotrypsine dans le développement des fonctions cognitives, évaluer la fréquence des mutations de la neurotrypsine chez des enfants autistes |
| IDF Paris            | Institut Jean Nicod                             | Bourse de recherche "autisme et cognition morale"  |
| IDF Paris            | Inserm U106 / Hôpital La Pitié Salpêtrière      | Bourse de recherche "rôle de la sérotonine dans le développement du système somatosensoriel de souris, un modèle possible pour l'autisme"  |
| Marseille            | Hôpital des Enfants La Timone                   | Recherche de remaniements chromosomiques inframicroscopiques dans les syndromes autistiques  |
| Midi-Pyrénées Est    | CERPP/ Université Toulouse le Mirail            | Etude collaborative internationale sur la génétique moléculaire de l'autisme portant sur des familles dont au moins 2 membres sont atteints d'autisme  |
| Midi-Pyrénées Est    | Université de Toulouse le Mirail                | Emergence et développement de la communication chez l'enfant par la suite diagnostiquée autiste : contribution à une nouvelle stratégie de dépistage   |
| Midi-Pyrénées Est    | CERPP / Université Toulouse le Mirail           | Bourse de recherche "dépistage des troubles du développement : adaptation de l'outil SCQ à une population d'enfants d'âge préscolaire"   |
| <b>■ STRUCTURES</b>  |   |  |
| Centre Val de Loire  | MAS de la Châtre / Ass. à tire d'aile           | Création d'une MAS pour l'accueil de 24 adultes autistes   |
| Clermont-Ferrand     | Autisme Action                                  | Création d'un centre d'accueil pour la prise en charge de personnes autistes en accueil de jour ou pendant les vacances scolaires  |
| Guadeloupe           | CHU Pointe à Pitre                              | Mise en place d'un service d'auxiliaires de vie scolaire   |
| IDF Est              | Envol Marne La Vallée                           | Mise en place "d'autisme relais assistance", réseau francilien d'accompagnement d'enfants et d'adultes autistes sans prise en charge   |
| IDF Ouest            | La Clé pour l'autisme / IME St Martin du Tertre | Construction d'un terrain de sport et équipement matériel  |
| Midi-Pyrénées Est    | IME St-Jacques / ass. pour l'Enfance            | Installation d'un espace Snoezelen   |
| Normandie            | MAS / ACAIS                                     | Installation d'un espace Snoezelen   |
| Normandie            | Service Le Repère / Hôpital Pierre Janet        | Installation d'un espace Snoezelen et formation de l'équipe à l'utilisation  |
| Pays de la Loire     | IME de Jalesnes / Lahmi                         | Renouvellement du parc informatique  |
| Provence Côte d'Azur | Centre Oriane / Ass. Présence                   | Aménagement de la cuisine et achat de mobilier dans le cadre d'une extension de 12 places d'internat pour le FDT   |
| <b>■ FORMATION</b>   |   |  |
| Clermont Ferrand     | Autisme Action                                  | Formation Edi-Formation (stages théorique et pratique + communication visualisée) pour une auxiliaire de vie   |
| Clermont Ferrand     | Autisme Action                                  | Organisation de 2 colloques "l'autisme en question"  |
| IDF Paris            | Léa pour Samy                                   | Organisation d'un congrès sur "prévention et protection pour les enfants autistes et leurs familles"   |
| IDF Paris            | Autisme France                                  | Organisation d'un congrès "l'autisme en Europe, la situation en France"  |
| Languedoc-Roussillon | CAT Le Mona / Sésame Autisme Roussillon         | Formation du personnel au programme "autisme et prise en charge : la communication"  |
| Limousin             | CHU Dupuytren / ALDP                            | Formation de 3 personnes travaillant en lien avec le CHU dans la prise en charge d'enfants autistes (1 orthophoniste, 1 psychomotricienne, 1 institutrice)   |
| Poitou-Charente      | Meuse Autisme                                   | Formation TEACCH pour des parents et des professionnels  |
| Pays de la Loire     | Adapei de Vendée / Autisme Alliance 85          | Organisation d'une journée conférence sur le thème "au-delà de l'enfance, accompagner la personne autiste : la complémentarité des actions sanitaires et médico-sociales"  |
| Provence Côte d'Azur | IME Les Noisetiers                              | Programme de formation pour 7 personnes recrutées récemment à l'IME  |
| <b>■ DIVERS</b>      |   |  |
| Bretagne             | ADMR (ass. du service à domicile)               | Mise en place d'un service de répit (séjours et week-ends)   |
| Clermont Ferrand     | CH Ste Marie du Puy en Velay                    | Mise en place d'ateliers d'expression et de création pour une cinquantaine d'enfants autistes et psychotiques accueillis au centre hospitalier, dans le cadre du programme "culture à l'hôpital"   |
| IDF Ouest            | Association Vive la Vie                         | Séjour à la montagne pour 7 ados et leurs accompagnateurs bénévoles  |
| IDF Paris            | Ecole maternelle Ste-Marie                      | Ateliers de percussions animés par Martin St-Pierre  |
| Languedoc-Roussillon | IME les Violettes                               | Mise en place d'un atelier conte et musique à l'IME dans le cadre du programme "culture à l'hôpital"   |
| Limousin             | Ecole Louise de Marillac                        | Soutien au programme d'activités extra-scolaires pour les enfants autistes accueillis dans la classe   |
| Poitou-Charente      | Sésame Autisme Rhône Alpes                      | Edition du 2 <sup>ème</sup> tome du catalogue d'exposition "Peintures d'autistes, paroles d'artistes"  |
| Lyon                 | Collège du Tonkin de Villeurbanne               | Projet d'action de solidarité mené par 15 élèves du collège dont 5 ados autistes, en vue de la constitution d'une bibliothèque dans une école au Sénégal, et réalisation d'un film documentaire sur cette action                           |
| Nord Pas-de-Calais   |   |  |