

AVEC LES PARENTS D'ENFANTS AUTISTES

Une aussi longue histoire...

Bernard Golse

ères | *Enfances & Psy*

2003/1 - no21
pages 99 à 104

ISSN 1286-5559

Article disponible en ligne à l'adresse:

<http://www.cairn.info/revue-enfances-et-psy-2003-1-page-99.htm>

Pour citer cet article :

Golse Bernard , « Avec les parents d'enfants autistes » Une aussi longue histoire...,
Enfances & Psy, 2003/1 no21, p. 99-104. DOI : 10.3917/ep.021.0099

Distribution électronique Cairn.info pour ères.

© ères. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.



Bernard Golse

Avec les parents d'enfants autistes

Une aussi longue histoire...

L'histoire des relations entre les parents d'enfants autistes et les professionnels ne peut apparaître que comme incompréhensible à quiconque méconnaîtrait la douleur insondable que représente le fait d'avoir un enfant autiste et de vivre au quotidien avec lui. Ceci n'empêche en rien ces enfants d'apporter de grandes joies à leur entourage, de susciter d'intenses mouvements d'amour et d'offrir à leur famille l'occasion de questionnements profonds sur la vie, le corps, la psyché et les racines de l'humanisation. Il n'en demeure pas moins que la cohabitation au jour le jour avec eux peut prendre parfois le masque d'un véritable calvaire...

DES RELATIONS PARENTS-PROFESSIONNELS LONGTEMPS DIFFICILES EN FRANCE

La pathologie autistique comporte en effet, par essence, une dimension de violence, d'exclusion de l'autre et d'attaque sur les liens et sur la pensée, soit une dimension qui risque toujours de venir contaminer les fonctionnements psychiques de ceux qui vivent avec les personnes autistes, qui les côtoient ou qui tentent de les aider et de les soigner.

D'où cette souffrance des proches évoquée ci-dessus et cette menace permanente de conflits idéologiques à leur propos, les attitudes dogmatiques et péremptoires étant ici à la stricte mesure de l'ignorance et des incertitudes profondes.

Plus l'enfant apparaît comme énigmatique et difficile à comprendre, plus le besoin – ou la tentation – de vouloir tout comprendre ou tout maîtriser se fait grand.

*Pédopsychiatre-psychanalyste,
Bernard Golse est chef du service
de pédopsychiatrie de l'Hôpital
Necker-Enfants Malades (Paris)
et professeur de psychiatrie
de l'enfant et de l'adolescent
à l'université René-Descartes
(Paris-V).*



Cela est un premier aspect des choses que je souhaitais souligner.

Pour s'exprimer encore autrement, plus l'enfant autiste nous apparaît comme insaisissable, plus il active chez ses parents et chez les professionnels un désir de maîtrise voire d'emprise à son égard, éventualité dont il importe que nous soyons très conscients afin de lutter contre les difficultés qui peuvent en découler et qui ont été à l'origine de nombreux conflits entre parents et professionnels.

Le deuxième point que je voulais évoquer est le suivant : toute une génération de parents d'enfants autistes, si ce n'est plusieurs, a vivement reproché aux psychanalystes de les culpabiliser en les présentant comme « responsables » de la pathologie autistique de leurs enfants. Il est possible – et même probable – que dans la mouvance des idées d'un auteur comme B. Bettelheim (parfois d'ailleurs mal lu et mal compris), certains psychanalystes ont été amenés à tenir des propos imprudents et non fondés. Il n'en demeure pas moins que, très souvent, les parents d'enfants en souffrance, qu'ils soient autistes ou autres, n'ont besoin de personne pour se culpabiliser et s'interroger spontanément sur ce qu'ils ont fait, ce qu'ils n'ont pas fait ou ce qu'ils ont mal fait et qui a pu venir entraver le développement harmonieux de leur enfant. Cet auto-questionnement s'avère parfaitement subjectif et irrationnel, mais il est lié au fait que plus la maladie d'un enfant est grave et mystérieuse, plus cela apparaît inacceptable et intolérable pour les parents, et plus la quête d'un sens, aussi imaginaire soit-il, se montre nécessaire.

C'est toute la question des « théories médicales » privées, personnelles et subjectives qui se trouve ici posée, théorisation à visée bien évidemment défensive car permettant aux parents de se redonner un rôle imaginaire actif dans la genèse d'une situation, sinon vécue de manière entièrement passive et donc encore plus douloureuse.

Il me semble, fort heureusement, qu'à l'heure actuelle le discours des professionnels n'a plus rien de culpabilisant à l'égard des parents d'enfants autistes (les professionnels étant devenus parfaitement conscients de l'étiologie complexe et hautement polyfactorielle de la pathologie autistique) et, pour ma part, j'éprouve au contraire très souvent le besoin d'une déculpabilisation première des parents avant de pouvoir commencer à travailler véritablement avec eux.

Il est ainsi fort utile de montrer que leur sentiment spontané de culpabilité est au fond le fruit d'un déplacement, du dépla-

gement de la culpabilité de base inhérente au fonctionnement du psychisme humain et qui trouve évidemment ici un thème de choix pour s'exprimer et se figurer, alors même qu'elle peut rester plus implicite et moins palpable chez les parents d'enfants qui vont bien.

C'est seulement ce premier temps d'élaboration qui va permettre la requalification progressive de parents qui s'étaient eux-mêmes déqualifiés et, aujourd'hui, c'est ce premier temps qui me semble très souvent au cœur de nos rencontres initiales avec les parents d'enfants autistes.

Les choses ne sont donc plus ce qu'elles étaient... Et nous ne pouvons que nous en féliciter (Colse, 1997).

L'ÉNERGIE SALUTAIRE DES PARENTS D'ENFANTS AUTISTES

Sur le fond de ce qui vient d'être dit, depuis maintenant un certain nombre d'années, les parents d'enfants autistes en France, et comme c'était déjà le cas dans d'autres pays, se sont alors eux-mêmes lancés dans un certain nombre de combats théoriques et institutionnels.

Lassés du passé de relations difficiles avec les professionnels qui vient d'être rappelé, ils ont ainsi fait ressortir, et parfois violemment, un certain nombre de carences effectives de nos prises en charge, tant sur le plan quantitatif que sur le plan qualitatif.

Se sont ainsi retrouvés au premier plan des débats et des polémiques plus ou moins publiques, l'insuffisance notoire des structures de prise en charge, le délaissement relatif des grands adolescents et des adultes autistes, l'absence de toute véritable politique d'intégration scolaire, la prévalence dénoncée d'une perspective thérapeutique par rapport aux perspectives pédagogiques et rééducatives... pour ne citer que quelques exemples parmi d'autres.

Les critiques étaient parfois fondées.

Elles étaient en tout cas irrecevables par la communauté médicale nationale quand celle-ci se trouvait accusée de malmenier délibérément les enfants autistes et leurs familles par le biais d'un manque de formation et d'information sur le plan des avancées de la recherche scientifique internationale en matière d'autisme.

Les équipes se sont en effet senties cruellement mal comprises, alors même qu'elles déployaient souvent des efforts considérables pour aider les sujets autistes à évoluer, et pour tenter de leur éviter l'avenir d'une hospitalisation psychiatrique plus ou moins définitive, risquant de les confiner à jamais dans



un statut marginalisé et les maintenir de fait exclus de la société.

Mais, encore une fois, ces critiques n'étaient pas toutes sans fondement, et notamment celles qui soulignaient l'insuffisance quantitative de nos moyens, insuffisance maintes fois dénoncée par les professionnels eux-mêmes.

Le fond du problème n'était pas là : les parents voulaient assumer leur responsabilité de parents de manière pleine et entière et, pour ce faire, ils avaient besoin de se situer en tant qu'interlocuteurs au-dessus de tout soupçon de culpabilité dans la genèse des troubles autistiques de leurs enfants, ce qui apparaît aujourd'hui comme un mouvement entièrement légitime et qui a donné lieu à la naissance d'un certain nombre d'associations de parents d'enfants autistes dont on sait le dynamisme, l'énergie et l'indéniable intérêt.

Se sentir coupable est une chose, être désigné comme coupable en est une autre... La première est endogène et douloureuse, la deuxième est exogène et inadmissible.

Il devint cependant parfois difficile de savoir si les accusations externes existaient encore réellement ou si le sentiment interne de culpabilité induisait, par projection, le sentiment des parents d'être effectivement culpabilisés par les professionnels.

Quoi qu'il en soit, ce positionnement nouveau des parents comme acteurs à part entière des prises en charge de leurs enfants permit indubitablement un certain nombre d'avancées, grâce à la mobilisation de diverses instances sanitaires, scolaires et politiques : l'ouverture de CLISS (Classes d'intégration scolaire spécialisées pour enfants autistes), le développement de certains types de prises en charge extra-psychothérapeutiques, une recherche d'équilibre entre les différents axes thérapeutiques, pédagogiques et rééducatifs, l'attention portée aux dispositifs mis en place dans d'autres pays...

Tout cela fut finalement plutôt positif et, à l'heure actuelle, le climat s'est en grande partie allégé entre parents et professionnels, même s'il persiste évidemment des cicatrices encore assez vives des périodes précédentes.

UN MODÈLE DE COLLABORATION POUR DEMAIN

Il apparaît aujourd'hui que toute l'histoire des relations entre parents et professionnels, ainsi que l'action des parents dans le champ de l'autisme infantile précoce, sont finalement riches d'enseignements pour l'avenir des relations parents-pro-

fessionnels en général.

Les parents d'enfants malades demeurent les parents, quoi qu'il arrive, et le pouvoir médical ne peut jamais les destituer de ce statut fondamental. Les parents ont, par essence, un droit de regard sur les dispositifs de prise en charge qu'une société met à la disposition de leurs enfants. À partir de là, tout est question de respect et d'estime réciproques, seule attitude à même d'éviter les conflits d'emprise et d'appropriation à l'égard de sujets dont la liberté psychique se voit déjà tellement entravée.

Les parents ont le droit et le devoir de rappeler sans relâche le droit de leurs enfants à une scolarisation, mais il importe de le faire sans nier la nécessité de véritables mesures permettant l'intégration scolaire et sans se contenter de faux-semblants visant à évacuer ou à dénier l'existence même de l'autisme en tant que maladie mentale grave.

Les parents ont le droit et le devoir de rappeler sans relâche que ce sont eux qui vivent avec leurs enfants autistes et que, de ce fait, ce sont eux qui sont les mieux placés pour nous aider à décrire aussi finement que possible une sémiologie quotidienne éminemment complexe et variable selon les moments, et d'un enfant à l'autre.

Les parents ont le droit et le devoir de nous rappeler sans relâche qu'ils sont seuls à même de nous dire jusqu'où, et à quel moment, ils veulent que les recherches soient menées dans le cas singulier de leur enfant.

Les parents ont le droit et le devoir de nous rappeler sans relâche qu'ils sont fondamentalement libres de choisir la trajectoire thérapeutique qui leur convient le mieux pour leur enfant et qui peut être mouvante dans le temps (prise en charge ambulatoire ou institutionnelle, hôpital de jour ou institution éducative, CLISS, pédagogies ou rééducations spécialisées, etc.)

Les parents ont le droit et le devoir de nous rappeler sans relâche leur droit à être informés sur l'évolution de leur enfant et sur les choix des professionnels à leur égard.

Enfin, les parents ont le droit et le devoir de nous rappeler sans relâche qu'ils sont en droit d'exiger des professionnels que ceux-ci soient correctement informés des connaissances les plus récentes en matière d'autisme infantile (les parents étant désormais eux-mêmes très au fait des choses, via des moyens de communication nouveaux tels qu'Internet).

Tout cela est également vrai quelle que soit la pathologie des enfants en cause, mais les choses sont ici portées à leur



En Ile-de-France, un centre de ressources va voir le jour en 2003. Son action sera fondée sur un véritable partenariat entre parents (organisés en inter-association) et divers professionnels de l'autisme (psychiatres d'enfants et d'adultes, enseignants, rééducateurs, etc.).

maximum d'intensité du fait de la gravité de la pathologie autistique et de l'intensité des souffrances qui s'y attachent.

Si nous parvenons à travailler ensemble dans cette direction, alors les parents et les professionnels pourront collaborer à une démarcation et à une délimitation plus précises de ce que D. Marcelli appelle « l'éthique du sujet » et « l'éthique du savoir », lesquelles peuvent se recouper, mais ne sont pas entièrement superposables (Marcelli, 1999).

On a donc bien là un modèle général de ce que devrait ou pourrait être la collaboration entre parents et professionnels dans le champ de la médecine de demain.

À l'heure où ces lignes sont écrites, différents centres de ressources pour l'autisme ont déjà été créés en France dans la perspective des « crédits Simone Veil » de 1996.

Nous y voyons un signe d'espoir et de dépassement définitif des difficultés relationnelles qui auront trop longtemps retardé une plus grande efficacité de nos actions.

BIBLIOGRAPHIE

- GOLSE, B. 1997. « Note de lecture du livre *Parents et professionnels devant l'autisme* », dans ouvrage collectif publié sous la direction de R. Mises et P. Grand, éditions du CTENRHI, diffusion PUF, Paris, *Carnet-PSY*, 30, p. 14-15.
- MARCELLI, D. 1999. « Le pourcentage, le gène et la synapse laissent-ils une place à la recherche clinique ? », dans *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 47, 12 p. 539-543.

Mots-clés

Autisme, collaboration parents-professionnels, conflits parents-professionnels, histoire.

RÉSUMÉ

Après avoir rappelé l'histoire d'un passé longtemps douloureux, en France, quant aux relations entre parents d'enfants autistes et professionnels, l'auteur évoque l'énergie constructive des parents et des associations de parents qui, dans ce champ, ont permis des réalisations très constructives et qui préfigurent peut-être un modèle plus général des relations parents-soignants pour l'avenir.