

Quelques réflexions à partir du document produit par l'HAS en vue d'une consultation pour la réécriture des recommandations en matière de prise en charge des TSA

La vie psychique des personnes autistes

Particulièrement étudiée par les psychanalystes, elle présente une cohérence qu'il est nécessaire de connaître pour accompagner ces enfants, en les aidant à affronter sur chacun des plans que nous allons mentionner, d'intenses angoisses archaïques, particulièrement dans les autismes sévères. La sévérité de cette pathologie peut aller jusqu'à les empêcher de se ressentir comme des personnes individualisées et différenciées. Il est indispensable de desserrer l'étau de la souffrance psychique pour permettre une reprise développementale de la formation du moi corporel : construction d'une enveloppe corporelle, instauration des axes corporel vertical et horizontal, intégration des articulations du corps...

Les psychomotriciens ont un rôle indispensable pour soutenir cette construction qui seule permettra une gestuelle adaptée à la vie de relation et aux tâches quotidiennes, une aisance et un plaisir de fonctionnement ainsi que la mise en jeu de processus dynamiques :

- De la recherche de sensations à l'expression et au partage d'émotions
 - De l'évitement du regard à l'attention conjointe et au regard vers autrui
 - Des stéréotypies, des pertes de ressenti de parties du corps, des auto mutilations, du collage au corps de l'autre, à une individuation qui s'affirme
 - Des premières vocalises et du langage gestuel, au jargon, aux écholalies, et en appui sur la construction de l'intersubjectivité, au langage réceptif et expressif
 - D'un fonctionnement figé dans un espace unidimensionnel, au passage par un collage en surface avant de pouvoir affronter l'espace à 3 dimensions, celui de la séparation.
 - De la répétition du même à la mise en place d'un temps linéaire permettant qu'existe le passé et le futur
- Les fréquentes comorbidités qui accompagnent les fonctionnements autistiques nécessitent de faire le diagnostic des troubles associés fréquents : Anxiété, dépression et hyperactivité sont effectivement fréquentes et observables chez l'enfant autiste, de plus particulièrement sensible au vécu émotionnel de l'autre (le chagrin, l'agacement, le rejet, les peurs) car cet autre et lui sont encore insuffisamment distincts.

Ces comorbidités peuvent prendre des dimensions très préoccupantes comme des dépressions mélancoliques, des troubles psychosomatiques sévères tels de graves constipations chroniques ou le mérycisme qui peut faire suite à des reflux gastro-œsophagiens très fréquents qui passent souvent inaperçus et qui ne sont donc pas soignés.

Les difficultés de l'oralité sont aussi à étudier de façon très fine, et notamment en lien avec l'investissement de la bouche, les capacités de déglutition, les troubles sensoriels associés (gustatifs, ou olfactifs, ou visuels).

Les troubles du sommeil doivent être observés avec une grande attention pour différencier les troubles du rythme veille/sommeil, les angoisses de séparation, ou d'éventuelles épilepsies nocturnes.

- Les parents, la fratrie, une expertise à prendre en compte.
Certainement les parents ont besoin de nos éclairages et de nos conseils sur le comportement si troublant et déstabilisant de leur enfant autiste. Il est en particulier nécessaire de leur expliquer entre autres choses, le cas échéant, les particularités de l'expression de la douleur et de les accompagner si nécessaire dans les soins somatiques. Les infirmiers des équipes de pédopsychiatrie, ont à ce titre toute leur place dans la préparation et l'accompagnement vers les soins somatiques.

La fratrie nécessite aussi notre attention. C'est difficile pour un enfant de partager la vie familiale avec un frère ou une sœur autiste, et de voir ses parents parfois si bouleversés et démunis. Les parents rapportent souvent leur hyper adaptation, mais aussi leur expertise et leurs trouvailles relationnelles.

L'éducatif est une évidence, et il faut soutenir le rôle éducatif des parents qui parfois découragés dans les cas sévères d'autisme pourraient renoncer.

Mais ils sont parents et nous n'avons pas en faire des éducateurs ni des médiateurs. On prétend leur donner des habilités parentales ... cela préjuge de leur incompétence. Alors que chacun peut témoigner de l'expertise de parents qui ont pu créer leurs propres méthodes avec un environnement tout à fait adapté. Ainsi en est-il de la *Méthode des 3i* qui est choisie par de nombreux parents et qui permet de rompre l'isolement familial si fréquemment observé. Comment cette méthode a-t-elle pu se retrouver « non recommandée » par la HAS ?

Les parents ont leur propre expérience de parents pour nombre d'entre eux, et de parent avec cet enfant particulier. Ils partagent avec nous leurs fines observations de la vie de l'enfant dans l'intimité familiale. Ils ont besoin de notre aide pour pouvoir valider leurs observations, leurs choix éducatifs, et se projeter dans l'avenir avec leur enfant.

Ils ont besoin de notre soutien pour affronter les difficultés d'accès aux lieux de loisirs, de culture et de sport, et pas forcément qu'on leur propose des lieux réservés aux handicapés, ou des médiations seulement animales ou musicales.

L'art et la culture sont au cœur des processus d'humanisation. Donner accès à la culture et à une pratique artistique aux enfants autistes suscite des échanges créatifs avec les adultes et favorise l'émergence de l'expression de l'enfant. De nombreuses expériences l'ont clairement démontré.

On ne peut que s'inquiéter de cette directive rédigée dans le projet initial des recommandations, « *d'évaluer les conditions facilitantes ou limitantes de l'environnement* ». Cela revient à chercher les dysfonctionnements du côté de l'environnement, et c'est peut-être faute de pouvoir observer plus finement la gravité de la pathologie de l'enfant.

- Un diagnostic initial très rigoureux et fin ne peut être effectué que par des cliniciens expérimentés dans le cadre du secteur de psychiatrie infanto-juvénile où les professionnels pédopsychiatres, psychologues, psychomotriciens et orthophonistes ont de plus cette habitude d'observations conjointes, et de croisement des regards avec les parents.
Pour soutenir l'évaluation diagnostique, la grille EPCA, créée par Geneviève Haag offre une évaluation psychodynamique validée et fiable d'intérêt pour tous les professionnels, et qui a l'originalité de prendre en compte conjointement l'attention centrifuge du clinicien en direction de l'enfant qu'il observe, et son attention centripète, en direction de ce que l'enfant lui fait vivre intérieurement. Elle permet également de guider très précisément l'observation des équipes dans la clinique déstabilisante de l'autisme.

Nous notons également l'absence du « signe Préaut » pourtant également validé.

- Scolaire
Si l'insuffisance de formation, et la souffrance au travail de ce personnel très précaire d'AESH sont enfin entendues, la réponse apportée est un projet de « supervisions » de ces personnels. Une supervision n'a de sens que si elle associe tous les professionnels concernés par un enfant, dans une horizontalité de partage de la parole et des questionnements. Faute de quoi on stigmatise et disqualifie le personnel ciblé, sans faire progresser l'ensemble de l'établissement. Des supervisions d'équipe encourageant le croisement des regards, permettraient de plus de repérer les situations de harcèlement, dont sont victimes bon nombre d'enfants autistes scolarisés.

Aucun projet approfondi pour assurer enfin à ces enfants et adolescents autistes, une continuité de parcours dans leur instruction, en place de ces répétitions de ruptures, de retours à la maison ou de pseudo-scolarisation (1h d'école par jour comprenant le temps de la récré) – alors qu'on sait combien la cour de récréation est un lieu souvent très mal supporté par ces enfants voire insupportable pour eux.

La cour de récréation : il y a des parents qui ont su proposer à des mairies, et ils ont été suivis, des espaces protégés, du type un coin de préau semi-fermé, vitré, permettant sans être exclus des camarades, de s'isoler si besoin des bruits et mouvements incessants qui sont très pénibles pour certains enfants autistes et pour d'autres enfants aussi d'ailleurs. Pourquoi ce type d'initiatives, venues de parents, ne fait pas école ?

- Médico-judiciaire
Ce projet de Recommandation passe à côté d'une nécessaire formation des services médico-judiciaires sur le délicat sujet de la suspicion d'abus sexuels sur des enfants autistes sans langage.
- Des propositions de consultations en visioconférences - Autres outils numériques
Si elles s'entendent du côté gestion de la pénurie de personnel, ou à titre exceptionnel, il semble qu'elles ne doivent en aucun cas être systématisées. En effet ce dispositif semble inadéquat à la rencontre avec des enfants autistes pour plusieurs raisons :
 - D'une part, les enfants autistes qui n'ont pas encore construit une tridimensionnalité de l'espace, se verraient confortés lors de cette rencontre dans un espace à deux dimensions.
 - D'autre part si on prête attention aux dyssensorialités des enfants autistes, cette rencontre par écran exclurait deux sensorialités, le toucher et l'olfactif
 - Mais encore, on peut se demander comment notamment la qualité du regard pourra être évaluée

Par contre, au sujet des outils numériques, le Logiral (B. Gepner) devrait être cité comme aide à ralentir les informations auditives et visuelles (film, dessins animés, documentaires ...) qui se déroulent en temps normal trop vite pour grand nombre de personnes autistes

- Dyssensorialités
Celles-ci sont maintenant bien repérées chez les personnes autistes. Mais dans ce projet de recommandations elles sont présentées par la HAS comme la recherche d'une stimulation privilégiée venant empêcher la nécessaire concentration sur la tâche à accomplir.

Nous observons à nouveau sur ce thème de la dyssensorialité, la non-reconnaissance des rédacteurs, de la souffrance que provoque cette dyssensorialité qui s'impose à l'enfant, empêché de filtrer et d'associer plus à sa guise les sensorialités. Cette problématique se retrouve également chez de nombreux adultes