

SOUCIS PARENTAUX : RENCONTRE AVEC LES PARENTS DES ENFANTS AUTISTES

Rencontre avec un parent d'enfant de 2 ans 1/2

Quand je rencontre la mère, elle cherche désespérément une prise en charge précoce pour son enfant. Un service hospitalier parisien spécialisé vient de lui annoncer que son enfant est autiste. L'annonce a été faite à la mère seule, elle a dû le dire à son mari le soir. Une orthophoniste indiquée par l'hôpital prend l'enfant une fois par semaine, mais pas plus parce qu'elle le trouve trop jeune. La maman, consciente qu'il faut agir tôt, cherche que faire. Elle est seule avec son enfant face à ce diagnostic extrêmement lourd, peu modulé, sans aucune perspective d'évolution future.

Je m'interroge sur les bienfaits éventuels du diagnostic précoce tant souhaité, ces dernières années.

Rencontre avec un parent d'enfant de 5 ans 1/2

Les parents provinciaux, viennent d'arriver en banlieue parisienne. Un diagnostic d'autisme, aggravé de lésions au cerveau a été fait à Montpellier.

En Province cet enfant a été pris un an à temps complet en maternelle, puis un an à mi-temps, conjointement avec un hôpital de jour. Aujourd'hui, alors que l'enfant progresse, l'école ne l'accepte que cinquante minutes par jour. La maman cherche une personne (qu'elle rémunérerait) pour accompagner son enfant dans la classe. Aucune place disponible, nulle part, pour un autre mode de prise en charge. L'enfant est sur liste d'attente.

Cette maman est isolée, sans aucune aide. La représentation qu'elle a de son enfant est totalement dévalorisée : elle le juge incapable parce que le diagnostic est lourd. En conversant, on s'aperçoit que l'enfant est capable de faire beaucoup de choses. Cette prise de conscience éclaire la mère sur la possibilité d'un avenir.

Je m'interroge sur la réalité de l'existence des prises en charge que l'on propose aujourd'hui ?

Rencontre avec un parent d'un adolescent de 14 ans

Ce jeune a été scolarisé, il sait lire et écrire. Après un parcours difficile, il est dans un hôpital de jour pour adolescent. Apparemment, peu d'activité, Vi journée, cheval, Zi journée, piscine, le reste du temps « il traîne dans une cour avec d'autres ». Il n'y a pas d'éducateurs ; ce sont des psychologues qui assurent l'encadrement. Après beaucoup de difficultés, le parent obtient la reprise d'une activité scolaire. Mais quand il tente de s'informer sur le fonctionnement ou les activités, on lui répond que cela ne le regarde pas. Le couple est épuisé. Ces parents ne se sentent absolument pas soutenus ; les entretiens avec le psychologue, qu'on leur impose, ne leur sont d'aucune aide...

Je m'interroge donc sur le fonctionnement de certaines institutions, sur le regard que certaines équipes portent sur la famille, et sur le rôle qu'elles entendent lui faire jouer dans la prise en charge de leur propre enfant.

Rencontre avec un parent d'adulte handicapé

Cet adulte vient d'entrer dans un foyer qui pratique la méthode Teacch. La maman me dit : « mon fils savait qu'il sortait aujourd'hui, depuis qu'il a ses fiches il est parfaitement programmé ». Je sursaute et lui fais remarquer que déjà depuis longtemps son fils connaissait ses jours de sortie, même s'il ne parle pas. Je lui dis que son fils est bien autre chose que quelqu'un de programmé, qu'employer ce terme pour lui est réducteur. « Oui, je sais ce que tu penses, me répond-elle, mais maintenant, je t'assure, il est vraiment programmé ».

Je m'interroge sur l'image et la représentation de leur enfant, que l'on peut parfois inculquer aux parents.

A entendre ces témoignages, trop de questions restent sans réponse. Même si les choses ont évolué favorablement ces dernières années, le bilan est loin d'être satisfaisant. Et j'aborderai là le deuxième volet de mon intervention.

Indéniablement, lorsque l'on parle officiellement de l'autisme, l'ère des empoignades et des invectives est dépassée entre des tenants du « tout psy. » ou du « tout éducatif ». Mais à la violence verbale paraît s'être substitué l'ère de la langue de bois. Il est troublant de constater comme les uns et les autres ont, parfois, des discours interchangeables. Les tenants de l'éducatif dénie tout rapport avec le comportementalisme, les tenants du « soin » s'affirment partisans de l'éducatif. Qui dit quoi ? Quelles pratiques réelles y a-t-il derrière ces discours ? Ces journées devraient nous conduire à avancer dans la voie de l'éclaircissement, et je m'en félicite, car l'apparent consensus officiel, peu explicite, est dommageable pour les enfants comme pour leurs familles. Sur le terrain, les flous, les non-dits, les rigidités, les excès, les freins, parfois les incompétences demeurent. Pourquoi ? Parce qu'à mon avis, personne n'a encore osé poser le vrai débat de fond.

Où en est la recherche sur la pratique pédagogique ? Alors que la France a été le berceau des grands pédagogues, qu'en reste-t-il aujourd'hui ? Y a-t-il des lieux où s'élabore une recherche pédagogique qui allie pratique et théorisation en ce qui concerne les apprentissages d'enfants handicapés, qu'ils soient d'ailleurs, autistes, trisomiques ou lésés cérébraux ?

Aux extrêmes, on a des tenants de méthodes, qui pensent être les détenteurs d'un savoir abouti, pour lequel il est inutile de faire preuve d'esprit critique, et des tenants du tout « soin » qui continuent de vouloir se passer d'une réflexion sur une approche pédagogique dont ils mettent en doute la capacité thérapeutique. Or, la pédagogie est, par son essence, porteuse de progrès.

A partir de ce double constat, je vous soumettrais, pêle-mêle quelques questions et réflexions dont il faudrait débattre sur le fond.

Il conviendrait de réfléchir sur les mécanismes enclenchés dans les différentes formes d'apprentissage ; s'interroger sur leurs limites, leurs avantages et leurs inconvénients :

- S'agit-il d'un apprentissage qui s'appuie sur la répétition, jusqu'à l'obtention de l'acquisition ? On pense là aux méthodes dites « teacch » ou inspirées du « teacch »,
- S'agit-il d'un apprentissage qui, s'appuyant sur la dynamique interne de l'enfant, vise à l'aider à passer les stades de développement de l'enfant normal décrit par Piaget ? On pense aux travaux de Monsieur et Madame Brauner et d'Eliane Chaulet. Dans le

même esprit, il conviendrait de préciser la nature des « soins », quand on parle de psychanalyse ?

- S'agit-il d'accompagner un enfant et/ou ses parents à vivre une période traumatisante et douloureuse de leur vie, c'est-à-dire l'annonce d'un handicap ou la prise de conscience d'un dysfonctionnement grave, tel que le décrit Simone Sausse dans son ouvrage ? Pour elle, cette démarche n'est ni opposable, ni substituable à toute prise en charge pédagogique et éducative.
- S'agit-il d'une prise en charge dite de « soins », qui exclue explicitement toute action pédagogique ?
- S'agit-il de prendre en compte la globalité de la personne et d'intégrer dans une pratique pédagogique la réalité de l'« inconscient » de cette personne ?
- Ou s'agit-il encore de tout autre chose ?...

Un autre champ de réflexion reste à préciser. Il concerne les rôles et places respectifs des professionnels et des familles.

- S'agit-il de prendre en charge des parents supposés pathogènes, de les déconnecter de la prise en charge de leur enfant, sous prétexte de développer l'autonomie de ce dernier ?
- S'agit-il de faire que des parents soient des professionnels qui partagent avec les professionnels l'application de programmes éducatifs, de manière interchangeable selon les rythmes de la journée ?
- S'agit-il pour un professionnel d'établir une relation de confiance avec l'enfant et sa famille, puis de prendre en charge cet enfant, ce qui veut dire être capable de le faire progresser, de l'aider à développer son intelligence? Ce qui permettrait aux parents de croire à nouveau aux potentiels de leur enfant, et d'enclencher une dynamique relationnelle nouvelle entre parents et enfant, soutenue par le professionnel ?

Car je reste persuadée que si l'enfant n'évolue ni ne progresse, les parents restent prisonniers de leur angoisse et de leurs blessures.

Beaucoup de questions? Mais à toutes ces questions, sur le terrain, selon les lieux, les familles reçoivent peu ou pas de réponses. Au mieux, des réponses parcellaires ou incohérentes.

La communauté scientifique est bien hésitante et tarde à offrir des solutions claires et pragmatiques.

La recherche médicale a permis des avancées très importantes dans la connaissance de l'autisme ; sur ce terrain un consensus théorique existe. Même si beaucoup de points demeurent encore obscurs, il est devenu urgent de s'interroger sur des positions pratiques et de les définir clairement.

Il avait été question de mettre en place une conférence de consensus sur ce sujet, est-ce encore trop tôt ? Peut-être, mais à temporiser ainsi on entretient la confusion au détriment des intéressés.

Il faut tenter d'avancer pas à pas scientifiquement, honnêtement vers une amélioration de la prise en charge des enfants et adultes autistes, et ces journées sont un de ces pas. Je reste persuadé que si un tel travail s'élabore, ce sera tout bénéfique pour les personnes handicapées.

Tels sont aussi là, exprimés, les soucis parentaux, car enfin, enfants et familles, tels ceux des cas évoqués plus haut, seront susceptibles de recevoir, sinon une réponse fondamentalement satisfaisante, du moins une prise en considération de leurs difficultés, une amélioration des prises en charge, quelles qu'elles soient, et une vision plus claire sur les pratiques à adopter.