

DR JACQUES CONSTANT

Voyager en pays autiste

DUNOD

Conseillère éditoriale :
Jacqueline Nadel

Illustrations de couverture et intérieures :
Rachid Maraï (www.marai.fr)

Préparation et mise en pages :
Mathieu Schopp

Le pictogramme qui figure ci-contre mérite une explication. Son objet est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, particulièrement dans le domaine de l'édition technique et universitaire, le développement massif du photocopillage.

Le Code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992 interdit en effet expressément la photocopie à usage collectif sans autorisation des ayants droit. Or, cette pratique s'est généralisée dans les établissements

d'enseignement supérieur, provoquant une baisse brutale des achats de livres et de revues, au point que la possibilité même pour

les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée. Nous rappelons donc que toute reproduction, partielle ou totale, de la présente publication est interdite sans autorisation de l'auteur, de son éditeur ou du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris).



© Dunod, Paris, 2013
ISBN 978-2-10-058492-5

Le Code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2° et 3° a), d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite » (art. L. 122-4).

Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

■ PRÉFACE

Jacqueline Nadel

Oui ils communiquent mal, mais nous ? Comment leur parle-t-on ? Tout le monde le sait, l'autisme se caractérise par des difficultés de communication... Mais la communication n'est pas un exercice solitaire : elle se construit à deux. Il ne suffit pas d'avoir le matériel. C'est de coproduction qu'il s'agit. Voilà le sérieux propos de ce livre à l'humour décapant. Et d'abord avons-nous le code ? Un code de la route à suivre pour communiquer, en quelque sorte, et qu'il faut savoir lire. Car il y a des stops, des obligations de ralentir et des virages dangereux. Jacques Constant nous fait une invite sérieuse sur le mode badin : regardons-nous tels que nous (nous) conduisons devant eux, avec eux. Pour qui nous prenons-nous pour imposer nos codes implicites comme des règles de conduite universelles ? Qui ne les a pas sort du circuit ! Ne devons-nous pas plutôt considérer qu'il y a des passerelles à construire entre nous et eux ? Et pour pouvoir les construire, ne faut-il pas commencer par comprendre que d'autres codes implicites peuvent exister ? Qui ne les a pas sort du circuit ! Mais cette fois-ci c'est nous qui nous retrouvons dehors. Alors leur code de la route devrait appeler chez nous un code de bonne conduite, un instrument pour décoder et recoder, un message d'intérêt, un pas vers la langue de l'autre, sans toutefois espérer être bilingue, même si on y aspire, car il faut bien admettre notre handicap : on n'est pas du pays.

On n'est pas du pays. Qu'est-ce à dire ? Que leur structure de pensée diffère de la nôtre, à supposer que nous ayons tous la même, et à supposer qu'il n'y en ait qu'une parmi eux ?

Syllogistique ? Séquentielle ? Associationiste ? Catégorielle ? Quelle est leur structure de pensée et quelle est la nôtre ? Au niveau cognitif, la question n'est pas réglée. Qu'est-ce d'ailleurs qu'une structure de pensée ? Chomsky disait qu'elle se construit individuellement avec la générativité du langage. Les neuro-imageurs font de la région cérébrale de Broca le centre d'une « syntaxe supramodale » appliquée à la fois au langage, à la musique et à l'action. Ces trois domaines possèdent en effet des substrats neuronaux et des propriétés hiérarchiques similaires. Alors comment s'organiserait la différence de structure mentale ? Ce problème capital reste encore sans réponse.

On n'est pas du pays. Et c'est un handicap que l'on peut vouloir régler diversement. On peut considérer qu'il faut leur faire apprendre nos règles puisqu'elles sont universelles, leur donnant ainsi une chance de sortir de leur isolement : qu'ils viennent donc vers nous. On peut aussi admettre qu'ils gardent leurs codes mais à condition qu'ils respectent les nôtres lorsqu'ils viennent chez nous : chacun chez soi. Il y a bien une troisième voie. Jacques Constant ne nous la détaille pas. Ce n'est pas son affaire. Il nous offre seulement les moyens d'y réfléchir. En effet, comment ne pas comprendre, derrière la belle expression : « Nos semblables si différents », que l'on est confronté à une interrogation conceptuelle et éthique ? « Nos semblables » : jusque-là, derrière cette dénomination, il y avait l'hypothèse d'un fonctionnement mental similaire pour tous les humains. « Nos semblables si différents » : derrière cette expression se profile une question qui hante certains d'entre nous : où sont la légitimité et l'efficacité d'une option basée sur l'affirmation d'une norme et une seule, qui s'appliquerait à tous les développements et à tous les fonctionnements mentaux ? L'universel humain est remis en question par l'autisme. Si l'on veut bien faire ce premier pas, les autres suivront. Telle est la belle leçon de ce livre qui se dévore comme un polar mais se médite comme un humanisme.

■ TABLE DES MATIÈRES

<i>PRÉFACE</i>	III
JACQUELINE NADEL	
<i>INTRODUCTION. « DANS SON MONDE »</i>	1
1. Le passage de la frontière	5
Les passages clandestins	5
Les postes frontières officiels	10
La naturalisation en pays autiste : un processus complexe	16
2. Les populations en présence	21
Le recensement des personnes autistes	21
Les habitants « droit du sol » : les personnes autistes	23
Les habitants « droit du sang » : les parents	30
Les travailleurs immigrés : les professionnels accompagnants	35
Les autres métiers intéressés par le pays autiste	38
3. Les rencontres entre les habitants des deux pays	39
Une nécessité : vivre ensemble	39

Qui est le plus handicapé des deux ?	41
Jeter des passerelles entre deux manières d'être	47
4. Le code de la route	57
Pourquoi un code ?	57
La sécurité routière en pays autiste	59
<i>Avant le départ, vérifier les niveaux, 59 • Savoir d'où on part : l'évaluation, 60 • Priorité aux parents, 66 • Savoir où on va, 69</i>	
Le code de la route dans le trépied symptomatique	79
<i>A – Se conduire dans la traversée des troubles de la relation, 79 • B – Se conduire dans la traversée des troubles de la communication, 93 • C – Se conduire dans la traversée des comportements autistiques, 105</i>	
5. Des bagages pour le voyage	117
Pour se repérer : des cartes	117
Pour savoir : les portraits scientifiques de l'autiste aujourd'hui	121
<i>Le portrait de l'autiste neuro-développemental, 126</i>	
Pour comprendre : les indigènes informateurs	134
6. L'administration du pays	143
Un peu d'histoire...	143
L'évolution des représentations sociétales et leur traduction dans les politiques	148
7. Une frontière perméable	153
Associer l'adolescent et ses parents	154

Table des matières

Évaluer régulièrement le développement	156
Lier évaluations et projet personnalisé	158
Intervenir de manière globale et coordonnée	160
Assurer cohérence, continuité et complémentarité des interventions tout au long du parcours de l'adolescent	165
<i>GLOSSAIRE</i>	171

■ INTRODUCTION

« *Dans son monde* » *La métaphore du pays autiste*

Les enfants, les adolescents, les adultes autistes, me fournissent du travail depuis plus de quarante ans. Je ne me suis pas lassé de m'occuper d'eux depuis ma prise de responsabilité de médecin hospitalier. Même quand ils ne s'expriment que par leur comportement, sans paroles, il me semble découvrir dans chaque situation de nouveaux détails qui me donnent l'espoir de mieux les comprendre.

J'entends aussi, c'est mon métier (qui s'est transformé, depuis ma retraite de la fonction publique, en formateur consultant), les difficultés de leurs parents et celles des professionnels qui les accompagnent. Je cherche avec eux les procédés les plus personnalisés possibles pour permettre que nos semblables si différents puissent vivre un peu moins mal parmi nous.

J'ai repéré une métaphore qui revient presque invariablement dans le discours des personnes ordinaires quand elles s'efforcent de décrire une personne autiste : « Il vit dans son monde. » Les formules peuvent être diverses : « Il est dans sa bulle, à l'ouest, ailleurs, à côté de ses pompes, dans la lune. » Mais l'image d'un autre monde semble s'imposer. Je propose de l'appeler :

« Le pays autiste »

En créant ainsi une frontière métaphorique, j'espère mieux faire comprendre la radicalité de la différence entre la façon de fonctionner des habitants de chaque pays et l'impérieuse nécessité, pour les gens ordinaires, de construire des ponts entre les deux territoires.

La métaphore du pays autiste contient une double signification :

➤ **Le pays autiste virtuel**, domaine imaginaire correspondant au monde intérieur des personnes atteintes de ce handicap. Cette dimension psychologique est l'objet des recherches scientifiques contemporaines et de représentations multiples et évolutives. Tout cela forme la base des pratiques médicales, éducatives, pédagogiques ;

➤ **Le pays autiste concret**, phénomène sociologique dans le pays réel. La notion d'autisme échappe alors aux dimensions scientifiques, médicales, psychologiques et aux pratiques d'accompagnement. Elle devient un phénomène de mode, un objet de débat médiatique et politique. Un nombre de plus en plus important de personnes ordinaires participe à cette nouvelle configuration culturelle apparue à la fin du XX^e siècle. Tout se passe comme si notre société de communication développait un abcès de fixation autour du questionnement que lui posent ces grands « dyscommunicants ».

Mes débuts de praticien hospitalier se situent dans la décennie 1970-1980. J'appartiens à la génération de défricheurs de pistes en pays autiste imaginaire. J'ai suivi pas mal de guides dans ces safaris virtuels et je suis souvent revenu sur mes pas avant d'admettre la représentation moderne commune d'un trouble neuro-développemental d'origine inconnue s'exprimant majoritairement par des dysfonctionnements de la perception sensorielle. D'un autre côté, l'expérience venant, j'ai été sollicité pour entrer dans le pays

autiste concret. J'ai participé aux commissions de travail des deux premiers **Plans Autismes**¹ et à l'élaboration des recommandations publiées par l'agence **HAS** qui m'a demandé de codiriger le groupe de travail pour les recommandations sur le diagnostic chez l'adulte. J'ai ainsi connu les deux versants du pays autiste : virtuel et concret.

Dans mes fonctions de médecin hospitalier responsable d'un service de pédopsychiatrie, après un parcours classique pour ma génération, c'est-à-dire à référence psychodynamique et abords multidimensionnels, j'ai été un des premiers, en 1990, à spécialiser un hôpital de jour selon les principes TEACCH. Dans les dix dernières années de ma pratique hospitalière, j'ai exercé dans une structure médico-sociale, de type **SESSAD** et **IME**, baptisée La Maison pour les Personnes autistes du département d'Eure et Loir. Au cours de cette expérience, nous avons mis au point, avec l'équipe, *Le permis de se conduire en pays autiste* édité sous forme de DVD par l'association Pro Aid Autisme et l'association Autisme 28. Le succès remporté par le DVD est à l'origine de ce livre. L'expérience de formateur me fait constater combien les bonnes intentions des recommandations officielles se heurtent, dans les familles comme dans les institutions, aux difficultés de leurs mises en œuvre effectives et affectives.

Avec l'illusion anticipatrice et l'imagination qui caractérisent ma forme de pensée ordinaire je vous invite à un voyage en pays autiste en espérant contribuer à la diffusion d'une suffisamment bonne théorie de l'esprit autiste et d'un positionnement des accompagnants aussi adapté que possible aux ressources de chacun.

1. Les sigles et mots en gras sont définis dans le glossaire en fin d'ouvrage.



1

Le passage de la frontière

Les entrées dans le pays autiste

LES PASSAGES CLANDESTINS

On arrive en pays autiste la plupart du temps « sans le savoir », dans les deux sens du terme : sans s'être aperçu qu'on a déjà passé la frontière et sans avoir la connaissance des mœurs des habitants, ni la caisse à outils des savoir-être et savoir-faire pour vivre avec eux. Je vous invite à un voyage dans un pays imaginaire, qui est pourtant bien réel pour ceux qui l'habitent ! Imprégnez-vous de l'ambiance du pays, de cette sourde et progressive inquiétude des parents qui découvrent que leur enfant ne se développe pas comme les autres, de ces questionnements des professionnels qui, malgré leurs compétences, hésitent à transformer les indices recueillis en signes diagnostiques. Suivez tout ce cheminement et quittez les attitudes simplistes des discours médiatiques : vous entrez dans le pays autiste et sa complexité.

Le scénario type : passage clandestin de la frontière

Un couple attend un enfant, il prépare le nid, rêve à l'avenir. La mère accouche : joie autour du berceau !

Mais, ce bébé ne va pas se développer comme les autres. Il va très vite quitter ses parents pour passer en pays autiste. Les parents devront le suivre et apprendre la vie de transfrontalier malgré eux. Tout commence par un sentiment d'étrangeté, une interrogation permanente sur les comportements de leur bébé et sur eux-mêmes évidemment. Des séries de « pourquoi » sans réponse assaillent les parents, et tout particulièrement la maman.

« Pourquoi mon bébé ne se détend pas quand je le prends dans mes bras pour le câliner ? »

« Pourquoi, au contraire, est-il tout mou quand il devrait être un peu plus tonique ? » (Il y a longtemps, le psychologue Henri Wallon parlait du « dialogue tonique » entre la mère et l'enfant normal).

« Pourquoi détourne-t-il le regard quand je cherche ses yeux pendant que je lui donne son biberon ? »

Les proches rassurent la mère : « Regarde comme il est beau, comme il est calme, il ne pleure jamais, ne t'inquiète pas... » Quelques mois plus tard, l'entourage partage les ressentis parentaux (des études ont prouvé que cette inquiétude maternelle était un des premiers signes d'alarme, trop souvent négligé par les professionnels de santé). Et l'interrogation continue : « Pourquoi ne répond-il pas quand on l'appelle par son prénom ? » ; « Il est peut-être sourd ? » ; « Il a peut-être un problème de vue ? »

Alors commence le parcours des consultations médicales. Les réponses s'accumulent, faussement rassurantes : « Non, il n'est pas sourd, il n'est pas aveugle, il n'a rien. » Une phrase médicale terrifiante que l'on peut traduire par : « Il n'a rien de ce que les