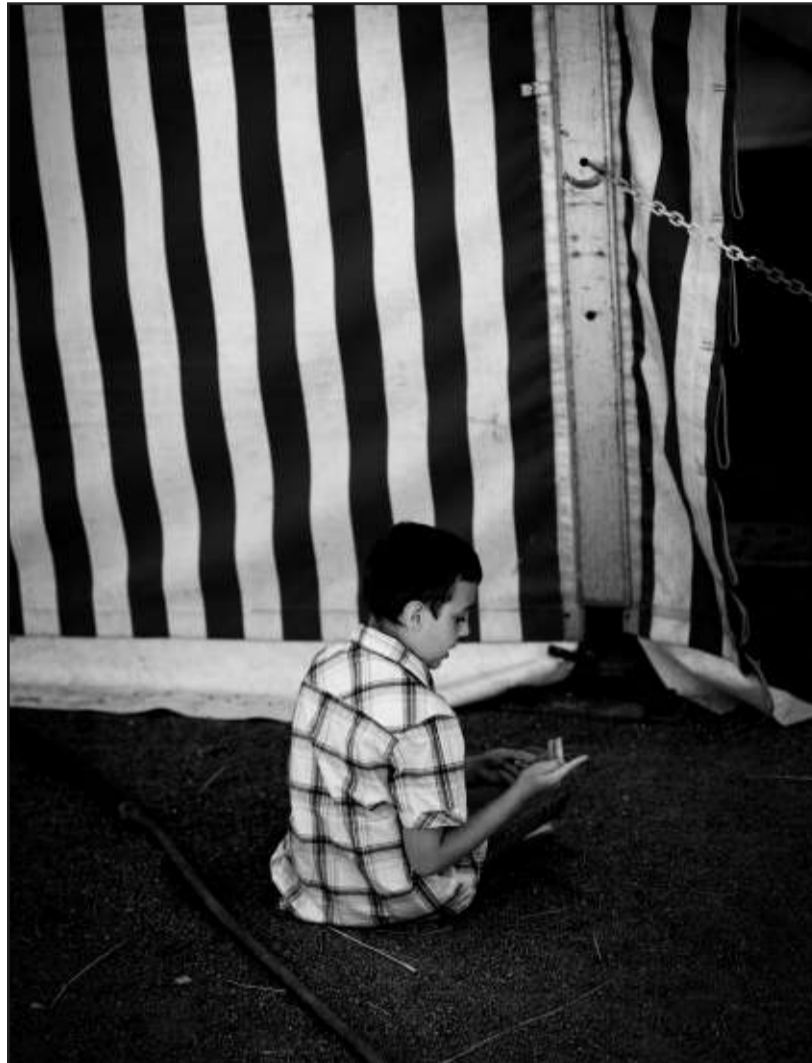




AUTISME: ÉDUCUER POUR TRAITER

SANTÉ • Autisme Genève, qui accompagne les personnes avec autisme et leurs proches, mise sur le traitement par l'éducation. L'association réagit aux propos du Pr Sergio Caretto, tenant d'une approche psychanalytique de l'autisme, parus dans notre édition du 14 septembre.



Même si certaines institutions en Suisse romande commencent à prendre en compte les particularités des personnes atteintes d'autisme, beaucoup ne bénéficient pas encore d'un accompagnement adapté. ELIAS AMARI

MARIE-JEANNE ACCIETTO*
ET JULIA ERSKINE POGET**

L'autisme est un trouble sévère et précoce du développement, d'origine neurobiologique. Il se manifeste avant l'âge de trois ans. Les signes varient considérablement d'une personne à l'autre, c'est pourquoi on parle aussi de Troubles du spectre autistique (TSA) ou de Troubles envahissants du développement (TED). Les symptômes s'étendent sur un continuum, les personnes pouvant présenter tant une intelligence normale qu'un profond retard mental. Les points communs de ces troubles sont des altérations des interactions sociales, de la communication et la présence d'intérêts restreints. Cette définition, qui se

base sur la Classification internationale des maladies de l'OMS, la CIM 10, n'est à l'heure actuelle pas toujours adoptée par la psychiatrie psychanalytique, qui associe l'autisme à la psychose et le considère, à tort, comme un trouble relationnel.

Acquérir des compétences

Sur le plan international, il est admis qu'une intervention précoce et intensive facilite un développement plus harmonieux de l'enfant, l'acquisition de compétences lui permettant de mieux s'inscrire dans l'échange et les apprentissages. Ceci demande qu'un diagnostic soit posé le plus tôt possible (avant l'âge de dix-huit mois) et qu'un accompagnement spécialisé soit mis en place.

Les TSA ne sont pas un problème anodin, puisqu'ils concernent 1 personne sur 110, dont 30 à 50% n'ont aucune déficience intellectuelle.

Une intervention spécifique doit comporter certains ingrédients indispensables:

- Le seul traitement efficace ayant fait ses preuves dans l'autisme est l'éducation;
- Les approches les plus bénéfiques sont celles qui impliquent les parents;
- Les professionnels doivent être formés aux connaissances actuelles;
- L'intervention est efficace si elle se base sur une évaluation cognitive et sensorielle permettant une individualisation des stratégies éducatives.

Aujourd'hui, un diagnostic précoce basé sur des outils reconnus reste rare en Suisse romande. Si certains professionnels se spécialisent de plus en plus aux approches reconnues sur le plan international, nous en manquons encore cruellement qui soient formés spécifiquement à l'autisme. Même si des établissements commencent à prendre en compte les particularités des personnes avec autisme dans leur comportement et leurs capacités, nombreuses sont celles qui ne bénéficient pas encore d'un accompagnement adapté.

* Présidente d'Autisme Genève.
** Psychologue FSP.

¹ «Guide des bonnes pratiques dans le traitement des troubles du spectre autistique». *Revista de Neurologia*, 2006, 43(7).

«L'autisme n'est pas un cercueil fermé»

Sur le plan émotionnel, il est évident que pour toute personne avec autisme et pour son entourage, l'image du «cercueil fermé» employée par le professeur Sergio Caretto¹ pour décrire l'autisme est choquante. Dire que c'est l'autisme qui est un cercueil fermé, et non l'autiste, ne change rien à l'affaire. Et – tout bien réfléchi – qu'est ce que cela signifie? C'est une formule assez incompréhensible, qui semble se référer à l'immobilisme et à la mort. Les personnes avec autisme ne se réduisent pas à leurs particularités et ne vivent pas «emmurées», loin de là. Elles sont souvent joyeuses et dotées d'humour, cherchent la proximité de l'autre et progressent régulièrement.

Nous n'arrivons pas à repérer les bases méthodologiques du travail de M. Caretto. Affirmer le bien-fondé d'une intervention, c'est pouvoir en citer des résultats qui vont au-delà de l'anecdote ou de l'étude de cas et qui détaillent le point de départ, l'ensemble des interventions et le point d'arrivée. Ceci en faisant la part des choses, c'est-à-dire en essayant de mettre en évidence quelles interventions ont été les plus bénéfiques (logopédie, ergothérapie, psychothérapie, scolarisation, participation des parents, etc.) La littérature évaluant le

travail psychanalytique auprès des personnes avec autisme est bien pauvre à ce sujet, et il est probable que les conclusions du rapport de Baghdadli et al. (2007) qui recense les pratiques de prise en charge et le niveau de preuve de leur efficacité, soient encore d'actualité: «... il n'existe pas d'études sur les effets des thérapies à référence psychanalytique, ce qui nous amène à dire qu'il n'existe pas de preuve de leur efficacité»².

Certains énoncés dans l'interview de M. Caretto semblent tomber droit du ciel. L'autisme serait, selon lui, «une réponse possible, entre autre, à l'incidence certainement traumatisante du langage sur l'être humain». Où sont les éléments qui étayaient une telle supposition? M. Caretto continue en laissant entendre que l'autisme ne serait ni un déficit, ni un handicap – ces propos feraient sûrement plaisir aux assurances-maladie et à l'assurance-invalidité! @11 Texte Base renf.:Malheureusement un grand nombre de personnes avec autisme ne pourront pas mener une vie indépendante et devront vivre en institution dès lors que leurs parents ne pourront plus s'occuper d'elles. L'évacuation d'une réflexion sur

l'origine du trouble est un peu rapide (citons l'article: «L'objet de la psychanalyse n'est pas l'origine des symptômes, mais plutôt de faire découvrir au sujet une vérité qui le concerne»). Comment aider une personne avec autisme à évoluer si on ne cherche pas à comprendre le problème dans son ensemble? A l'hypothèse de «l'incidence traumatisante du langage sur l'être humain», on peut opposer l'hypothèse bien étayée d'une impossibilité pour la personne avec autisme de décoder et réagir correctement à son environnement à cause d'un développement atypique de son cerveau (confirmé par l'imagerie cérébrale). Cette dernière hypothèse est beaucoup plus riche, car elle ouvre des pistes d'intervention très concrètes favorisant notamment le développement de la communication et des interactions sociales. Ainsi, grâce à une prise en charge éducative, «l'incidence traumatisante du langage sur la personne autiste» diminue nettement! M.-J.A. ET J.E.P.

¹ «L'autisme, ce 'cercueil fermé'», *Le Courrier*, 14 septembre 2011.

² Baghdadli, A., Noyer, M., & Aussilloux, C. (2007) p. 260. *Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme*. Paris, DGAS.

Le droit à une éducation spécifique

Autisme Genève (anciennement TED-autisme Genève) est ouverte aux parents et aux professionnels. Nous œuvrons sur trois axes:

1. **L'accueil et l'écoute** des parents et des professionnels. Notre but est de défendre les droits des personnes avec autisme et de leurs familles, en premier lieu le droit à une éducation spécifique. Pour ce faire, tous les enfants devraient bénéficier d'évaluations spécifiques avec à la clé un projet éducatif individualisé (PEI) écrit et élaboré avec les parents. L'association est aussi à l'écoute des professionnels qui sont surtout en quête de formations spécifiques, quasi inexistantes à Genève.

2. **L'élaboration de projets**. Sur la base des besoins recensés, l'association a mis en place de nombreux services qu'elle finance. L'accès par tous aux projets est en effet la philosophie de base de l'association. Ainsi, nous avons créé des cours de sensibilisation à l'autisme, un centre de loisirs et des groupes de compétences sociales. Par ailleurs nous avons sollicité des entités publiques pour qu'elles soient plus à l'écoute des besoins des familles. L'Office médico-pédagogique (OMP) dépendant du Département de l'instruction publique a été réceptif à notre démarche. Nous avons ainsi financé pour les deux premières années un centre de diagnostic situé à l'OMP, dont le besoin est indéniable puisqu'il y a actuellement une liste d'attente de plusieurs mois. Nous avons également financé la formation aux approches éducatives structurées de quatre institutions sur la cinquantaine que compte l'OMP. C'est peu, mais c'est un début pour offrir aux familles qui habitent Genève la possibilité de choisir l'orientation psychopédagogique qu'elles veulent pour leur enfant. L'association souhaite avant tout la création d'alternatives à l'approche psychodynamique jusqu'à présent prônée de façon majoritaire.

3. **La communication**. Nous organisons des stands, des colloques réunissant des spécialistes au niveau national et international, ou encore des journées de débats et d'informations, comme celle du 26 novembre prochain (lire ci-dessous).

L'association assume l'ensemble de ces responsabilités de façon bénévole. Elle espère un jour être entendue dans sa demande, sans que cette dernière soit soumise à des conditions particulières, de recevoir des subventions publiques à la hauteur du travail fourni tous les jours par des parents qui sont déjà confrontés à un quotidien très difficile. Autisme Genève a indéniablement apporté en quelques années des réponses de nombreuses familles et professionnels attendaient depuis des décennies. Il reste encore un long chemin à parcourir. L'association espère que les décideurs politiques élaboreront un vrai «plan autisme», comme cela se fait ailleurs, et prendront ainsi la mesure de toutes les actions qu'il reste encore à mener, surtout dans le domaine clé de la formation.

M.-J.A. ET J.E.P.

26 NOVEMBRE DE L'ENFANCE À L'ÂGE ADULTE, QUE PROPOSE GENÈVE?

Dans une volonté de dialogue et de confrontation des voix divergentes qui s'élèvent actuellement à Genève au niveau de l'accompagnement des personnes avec autisme, Autisme Genève organise le 26 novembre 2011 une Journée, ouverte à tous. Il s'agit d'une première, puisque tous les responsables d'entités publiques genevoises s'occupant de personnes avec autisme seront présents pour exposer leur théorie et leur pratique. La journée sera ponctuée de deux débats. Une adresse e-mail (debat@autisme-gene.ch) est ouverte pour recueillir les questions des parents, professionnels ou simplement curieux. Informations et inscriptions à la journée du 26 novembre: www.autisme-gene.ch