

## IV. CONTRIBUTION AU DÉBAT SUR L'AUTISME

### 2- Écoutez les autistes ! par Jean-Claude Maleval

Les autistes qui écrivent ne sont pas des fous littéraires. Ils ne croient pas comme ces derniers avoir fait une grande découverte. Ce sont des sujets à prendre au sérieux. Ils s'expriment pour faire savoir qu'ils sont des êtres intelligents, pour être traités avec plus de considération, et pour appeler à un respect de leurs inventions élaborées pour contenir l'angoisse. Souhaitent-ils qu'on interdise légalement leur écoute pour les soumettre, le plus souvent sans leur consentement, à des méthodes d'apprentissage ? Faut-il prendre le parti de les écouter ou celui de les contraindre ? Choisir de les écouter expose à se confronter à des opinions dérangeantes.

Une des autistes de haut niveau parmi les plus connues, **Donna Williams**, n'hésite pas, à l'égard du traitement de l'autisme, à s'engager fortement : « **la meilleure approche** », écrit-elle, ce serait « **celle qui ne sacrifierait pas l'individualité et la liberté de l'enfant à l'idée que se font de la respectabilité et de leurs propres valeurs les parents, les professeurs comme leurs conseillers<sup>1</sup>** ». Une autre confirme : « ... **les personnes qui m'ont le plus aidée ont toujours été les plus créatives et les moins attachées aux conventions<sup>2</sup>** » La psychanalyse n'est pas une, elle est multiple, comme le sont les pratiques psychanalytiques ; elles ont pourtant toutes un point commun : elles

sont fondées sur l'écoute de l'autre. Songer à interdire légalement l'écoute d'un groupe humain révèle une idéologie politique sous-jacente des plus inquiétantes. Certes, toute écoute n'est pas psychanalytique, mais comment le législateur fera-t-il la différence entre la pratique psychanalytique nocive de l'écoute et celle bénéfique autorisée ? Est-il de surcroît de son rôle de prôner des approches sourdes à l'écoute des singularités du sujet autiste ? Cela paraît en rupture avec la **Déclaration des droits des personnes autistes**, proposée par Autisme Europe et adoptée par le Parlement Européen le 9 mai 1996. En cette dernière, il est demandé de reconnaître et de respecter les désirs des individus, de sorte que les

**Songer à interdire légalement l'écoute d'un groupe humain révèle une idéologie politique sous-jacente des plus inquiétantes**

autistes devraient avoir « **le droit de ne pas être exposé à l'angoisse, aux menaces et aux traitements abusifs** ». Comment cela pourrait-il se faire sans être à leur écoute ?

**Toutes les pratiques psychanalytiques ont en commun de prôner le respect du singulier et sa non résorption dans l'universel. C'est ce que souhaitent unanimement les autistes qui s'expriment. Ce n'est pas aux études randomisées permettant une évaluation scientifique impeccable auxquelles il convient de demander en premier lieu comment y faire pour traiter l'autisme ; ce sont les sujets concernés qui ont le**

plus à nous apprendre. Ils possèdent un savoir précieux sur eux-mêmes. Prenons au sérieux les conseils donnés par Jim Sinclair aux parents, tout aussi pertinents pour les éducateurs et les cliniciens : « nos manières d'entrer en relation, affirme-t-il au nom des autistes, sont différentes. Insistez sur les choses que vos attentes considèrent comme normales, et vous rencontrerez de la frustration, de la déception, du ressentiment, peut-être même de la rage et de la haine. Approchez respectueusement, sans préjugés, et ouverts à apprendre de nouvelles choses, et vous trouverez un monde que vous n'auriez jamais pu imaginer<sup>3</sup> ». Une autiste mutique cultivée telle que **Annick Deshays** se montre tout aussi véhémement pour revendiquer une prise en charge des autistes qui ne fasse pas l'impasse sur leur singularité : « **Pourquoi faire des palabres sur des écrits officiels concernant la prise en charge des personnes autistes si les intéressées elles-mêmes n'ont pas droit aux informations, encore moins à la parole ?** »<sup>4</sup> écrit-elle sur son ordinateur. Elle s'oppose aux méthodes éducatives qui dressent a priori le programme des étapes du développement à franchir : « Dresser un plan scientifique d'éducation avec les autistes, de manière uniforme et unilatérale, dispense un régime de protectrice dictature, affirme-t-elle. [...] Il prime d'abord de trouver la faculté (ou les facultés) de chaque personne autiste avant d'établir une démarche éducative ». Elle considère que « **Faire du comportementalisme c'est inciter à nous rendre « facile » par un formatage réduisant notre liberté**

**Donna Williams, « la meilleure approche », « celle qui ne sacrifierait pas l'individualité et la liberté de l'enfant à l'idée que se font de la respectabilité et de leurs propres valeurs les parents, les professeurs comme leurs conseillers »**

d'expression ; c'est durcir notre grave problème d'identification et d'humanisation ». Elle cherche à se faire entendre auprès des spécialistes pour faire passer le message suivant : « **Dire aux décideurs, dès aujourd'hui, que penser pour nous risque de vider la « substantifique moelle » de notre raison d'exister** »<sup>5</sup> À l'encontre de ces méthodes, elle prône « **le risque d'un dialogue** », la volonté d'« apprivoiser la peur isolante », elle invite même à chercher à « goûter les traits humoristiques propres » à la manière des autistes de « visionner la vie », tout cela, ajoute-t-elle, « oblige à travailler plus en unicité qu'en uniformité, plus en relation duelle qu'en propos unilatéraux ». À l'instar de la plupart des autistes, elle demande à être considérée comme un sujet capable d'une créativité qu'il convient de prendre en compte : « **Hisser nos connaissances selon notre bon vouloir, souligne-t-elle, déploie un potentiel qui nous est propre** ». « Plus je prends part aux décisions me concernant,

ajoute-t-elle, plus j'ai l'impression d'exister tout entièrement<sup>6</sup> ».

Faute d'être entendus, beaucoup d'autistes finissent par se résigner à ce qu'on leur impose ; en revanche, quand le sujet possède les moyens de s'exprimer, il s'en insurge. Ainsi **Williams ne cache pas sa révolte en présence de certaines techniques éducatives**. Dans les années 1990, elle fit un stage en Australie dans une maison spécialisée pour enfants en difficulté. Elle y observa deux éducateurs zélés dans leur travail avec une autiste. Elle fut frappée par

leur méconnaissance du monde intérieur de l'enfant. « J'étais malade, écrit-elle, de les voir envahir son espace personnel avec leur corps, leur haleine, leurs odeurs, leurs rires, leurs mouvements et leurs bruits. Quasiment fous, ils agitaient des hochets et des objets devant elle comme deux sorciers trop zélés espérant exorciser l'autisme. Selon eux, apparemment, il lui fallait une overdose d'expériences que leur infinie sagesse « du monde » savait lui apporter. S'ils avaient pu utiliser un levier pour forcer l'ouverture de son âme et la gaver « du monde », ils l'auraient sans doute fait sans même remarquer la mort de leur patient sur la table d'opération. La petite fille criait et se balançait, se bouchant les oreilles avec ses bras pour amortir le bruit et louchant pour occulter le matraquage de la détonation visuelle. J'observais ces gens, souhaitant qu'ils connaissent eux aussi l'enfer des sens. J'observais la torture d'une victime qui ne pouvait pas se défendre dans un langage compréhensible. [...] Ces chirurgiens opéraient avec des outils de jardinage et sans anesthésie<sup>7</sup>» Sans doute s'inspiraient-ils d'une méthode classique d'apprentissage, qui consiste à présenter un stimulus en séquences répétées, puis à observer la réponse de l'enfant, et à donner une conséquence pour la renforcer ou l'inhiber. C'est une application systématique de ces principes qui est prônée par la méthode ABA, fondée par Lovaas. Cela pendant deux ans, à raison de 40 heures par semaine, avec

**Dans la Déclaration des droits des personnes autistes, (...) il est demandé de reconnaître et de respecter les désirs des individus, de sorte que les autistes devraient avoir « le droit de ne pas être exposé à l'angoisse, aux menaces et aux traitements abusifs »**

des enfants dont le consentement n'est pas recherché, bien que l'on sache que pour la plupart ils ressentent les demandes comme intrusives et menaçantes.

Depuis son invention la psychanalyse dérange, en révélant que l'homme n'est pas maître de lui-même, contrairement aux illusions de la raison, elle n'annonce pas une bonne nouvelle. Néanmoins, la psychanalyse perdure malgré les critiques incessantes, ce qui témoigne avant tout de sa vitalité. Actuellement, c'est sur le terrain de l'autisme que se concentrent les attaques contre la psychanalyse, venant en particulier d'« Autisme France », association de parents dont le député Fasquelle reprend l'argumentaire, en faveur de la méthode ABA, en soumettant un projet de loi visant à interdire les pratiques psychanalytiques. En premier lieu, parmi celles-ci, le packing, déjà pratiqué par Esquirol, sous le nom d'emmaillement humide, cinquante ans avant la naissance de Freud...

Les partisans de la méthode ABA sont récemment sortis de la controverse scientifique légitime en produisant un film de propagande sévèrement condamné par la justice à la suite de plaintes de psychanalystes piégés par la réalisatrice du film. Le défenseur de Sophie Robert, la réalisatrice, a tenté de faire valoir que cette condamnation conduirait à l'interdiction des films de Mickael Moore si elle était confirmée. Mickaël Moore est un réalisateur américain de films engagés (Bowling for Columbine, Fahrenheit 9/11). Il a subi de

nombreux procès, il les a tous gagnés. Il doit donc y avoir une différence entre sa pratique et celle de Sophie Robert. Deux apparaissent évidentes. Mickaël Moore se met en scène et filme les questions qu'il pose à ses interlocuteurs. Sophie Robert n'apparaît pas et coupe au montage certaines questions des réponses données, ce qui change évidemment la portée de la réponse. D'autre part, Mickaël Moore interroge des personnalités représentatives des opinions qu'il combat ; tandis que Sophie Robert interroge certes certaines personnalités

représentatives, mais elle convoque de surcroît des psychanalystes que personne ne connaît et qui expriment des opinions qui n'engagent qu'eux-mêmes. Qui voudrait utiliser le même procédé de propagande pour objecter à la méthode ABA irait chercher un éducateur partisan de cette méthode utilisant encore les punitions corporelles – et ce ne serait sans doute pas très difficile à trouver – voire un nostalgique des bons vieux chocs électriques initialement

utilisés par Lovaas. Il s'agirait alors certes de propagande car la méthode prône aujourd'hui de ne plus recourir aux conditionnements aversifs et aux punitions. Bref si Mickaël Moore est si présent dans ses films, on peut en déduire qu'il est fier de ce qu'il fait. Sophie Robert a choisi de se cacher. Delion, Golse, Widlôcher et Danon-Boileau dénoncent « un montage tronqué au service d'une cause à démontrer » et visant à les ridiculiser<sup>8</sup>. Les psychanalystes de l'ECF, Laurent, Stevens et Solano, n'ont pas reculé

à faire un procès et la déformation maligne de leurs propos a été confirmée par la justice.

**Les partisans de l'ABA militent contre une psychanalyse que tantôt ils inventent ou que tantôt ils caricaturent. Elle culpabiliserait les parents. Cette thèse de Bettelheim toujours citée ne faisait déjà pas l'unanimité de son temps.** Ils refusent malhonnêtement de prendre en compte que nul psychanalyste sérieux ne la soutient aujourd'hui. Ils

**Pour les méthodes comportementales et cognitivo-comportementales la source du changement est située pour l'essentiel entre les mains de l'éducateur, secondé par les parents ; en revanche pour les méthodes qui prennent en compte la subjectivité, il s'agit de stimuler et d'accompagner une dynamique du changement inhérente à l'enfant.**

**soulignent que l'autisme serait un trouble neurobiologique. Or les données les plus probantes en faveur de cette thèse mettent toujours en évidence que des éléments liés à l'environnement interfèrent avec une possible prédisposition génétique.** S'il est un fait bien établi c'est que diverses méthodes appliquées de manière intensive (et de préférence au cas par cas) parviennent à modifier les conduites des sujets, il faut souligner qu'il n'existe aucun traitement biologique de l'autisme et

que la découverte de la plasticité cérébrale rend compte de l'efficacité des pratiques psychologiques aussi bien que de celles des méthodes d'apprentissage.

Aussi bien intentionnées soient-elles, ces dernières rencontrent des bornes. Leur efficacité, constate le rapport Baghdadli, est généralement limitée à l'acquisition d'une compétence spécifique ciblée par l'intervention étudiée, de sorte qu'elle n'implique pas un changement significatif du fonctionnement de la personne qui bénéficie

de l'intervention<sup>10</sup>.

**Certes, les méthodes d'apprentissage invoquent en leur faveur des statistiques éloquentes attestant de leur efficacité. Sans entrer en d'interminables discussions sur leurs interprétations et sur ce qui est réellement saisi par les chiffres, soulignons surtout qu'il est incontestable que des résultats au moins équivalents peuvent être obtenus par d'autres méthodes plus respectueuses du sujet.** À

s'en tenir au seuls récits de mère qui sont parvenues, par des méthodes empiriques d'inspiration différentes, à sortir leur enfant du retrait autistique, **il apparaît clairement que les améliorations obtenues par la douceur et le jeu ne sont pas moindres que celles acquises par la violence et la coercition.** Quand les Copeland découvrent dans les années 60 que recourir aux « caresses-récompenses et aux claques-punitions » avec leur fille améliore nettement son comportement, ils croient avoir trouvé la clef si longtemps recherchée du

traitement de l'autisme. « Ils essayèrent donc de lui faire toucher tous les objets devant lesquels elle avait témoigné de la terreur. Et ils étaient innombrables. La première fois, elle hurla de toutes ses forces et à bien des reprises, la démarche parut impossible. Mais enfin ils la tinrent solidement par le poignet et lui administrèrent une correction à chaque tentative de résistance. Puisque telle était la méthode adoptée, il fallait la suivre. Et, effectivement, au cours de semaines épuisantes, les réticences de Anne fondirent nettement<sup>11</sup>» Or les améliorations obtenues plus récemment par Anne Idoux-Thivet avec son fils ne furent pas moindres, pourtant elle

s'est toujours refusée à « user du bâton et de la carotte », pratiquant une « ludothérapie » orientée par les réactions, les angoisses et les manifestations de la curiosité de son enfant<sup>12</sup>. Bref, le rapprochement de ces deux témoignages opposés atteste que ce qui peut être obtenu par la violence peut l'être mieux encore par le jeu. La cure de Dibs opérée par V. Axline, en s'appuyant sur les jeux de l'enfant accompagnés dans une approche non directive, l'avait établi dès les années 1960.

Une autre mère d'enfant autiste, Hilde de Clercq, considérant la diversité des méthodes aboutit à la constatation suivante, à laquelle

**La mère d'un enfant autiste, Hilde de Clercq :**  
**« il est incontournable de prendre en compte leurs manières de lutter contre l'angoisse, ce que négligent les techniques d'apprentissage »**

on ne peut que souscrire, « **il est bien plus agréable, pour tout le monde, de suivre la façon de penser de ces enfants et de rester positif, que de leur imposer de s'adapter et d'être confrontés constamment à des problèmes de comportement. La meilleure stratégie pour éviter des problèmes de comportement est de les anticiper<sup>13</sup>.** Or, pour ce

**faire, il est incontournable de prendre en compte leurs manières de lutter contre l'angoisse, ce que négligent les techniques d'apprentissage.**

Toutes les méthodes de traitement de l'autisme possèdent leurs réussites et leurs échecs. Cette diversité résulte pour partie des différences considérables dans le fonctionnement et les attentes des sujets autistes. Cependant elles n'ont pas le même positionnement éthique : **pour les méthodes comportementales et cognitivo-comportementales la source du changement est située pour l'essentiel entre les mains de l'éducateur, secondé par les parents ; en revanche pour les**



méthodes qui prennent en compte la subjectivité, il s'agit de stimuler et d'accompagner une dynamique du changement inhérente à l'enfant. Les méthodes psychodynamiques font **le pari d'une responsabilité du sujet qui peut conduire jusqu'à son indépendance** par des voies qui sont à inventer et non pas programmées à l'avance (qui aurait fait confiance aux compagnons imaginaires de Williams ou à la machine à serrer de Grandin ?); **les approches éducatives opèrent un autre choix : elles travaillent avec un enfant qui doit être guidé sur la route d'un développement normalisé**, censé valoir pour tous. Dès lors elles parviennent certes le plus souvent à améliorer son autonomie, mais elles peinent à favoriser son indépendance. Nombreux sont aujourd'hui les autistes de haut niveau qui relatent comment ils sont parvenus à l'autonomie puis à l'indépendance, aucun d'entre eux ne fait état d'avoir bénéficié de manière intensive de méthodes éducatives, tous rapportent en revanche avoir inventé des méthodes très originales pour rendre compatible leur fonctionnement autistique avec le lien social.

**La psychanalyse du XXI<sup>ème</sup> siècle n'est pas la caricature combattue par « Autisme France ». La plupart de ses détracteurs ignorent que certains psychanalystes** (certes sur ce point encore minoritaires) **considèrent que l'autisme n'est pas une psychose, qu'à l'encontre de l'opinion de Tustin l'objet autistique peut servir d'appui précieux pour la cure, que les interprétations signifiantes ou oedipiennes sont à proscrire, qu'un « doux forçage »** (A. Di Ciaccia) **est nécessaire pour susciter les apprentissages, etc. Que reste-t-il alors de la pratique psychanalytique ? Pour l'essentiel la capacité à accompagner le sujet dans ses inventions originales**

**effectuées pour parer à son angoisse.** Les méthodes d'apprentissage conduisent parfois un autiste à l'autonomie, mais jamais à l'indépendance à l'égard de sa famille. Ces méthodes postulent d'ailleurs abusivement qu'un suivi sera toujours nécessaire. Nombreuses sont les expériences singulières qui viennent contredire cette assertion. Les témoignages des autistes attestent que jamais un autiste n'a pu accéder à l'indépendance sans avoir bénéficié d'une écoute bienveillante et d'un respect de ses inventions.

Il est cohérent que ceux qui cherchent à gommer la parole des autistes soient les mêmes qui s'appliquent à une propagande caricaturale pour décrier les propos des psychanalystes<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Williams D. Si on me touche, je n'existe plus. [1992] Robert Laffont. Paris. 1992, p. 290.

<sup>2</sup> Grandin T. Penser en images. [1995] O. Jacob. Paris. 1997, p. 114.

<sup>3</sup> Sinclair J. Don't mourn for us. Autism Network International, *Our voice*, 1993, 1, 3; ou <http://web.syr.edu/%7Ejisincla/dontmourn.htm>

<sup>4</sup> Deshays A. Libres propos philosophiques d'une autiste. Presses de la Renaissance. Paris. 2009, p. 57.

<sup>5</sup> Ibid., pp. 114, 116, 121, 124.

<sup>6</sup> Ibid., p. 118.

<sup>7</sup> Williams D. Quelqu'un, quelque part. [1994] J'ai Lu. Paris. 1996, pp. 38-39.

<sup>9</sup> Témoignage de P. Delion. Dossier CIPPA.(Coordination Internationale entre Psychothérapeutes Psychanalystes s'occupant de personnes avec autisme). Novembre 2011, p. 39. ([www.cippautisme.org](http://www.cippautisme.org))

<sup>10</sup> Baghdadli A. Noyer M. Aussiloux C. Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme. Ministère de la Santé et des Solidarités. Direction Générale de l'Action Sociale. Paris. 2007, p. 261.

<sup>11</sup> Copeland J. Pour l'amour d'Anne. [1973] Fleurus. Paris. 1974, p. 39.

<sup>12</sup> Idoux-Thivet A. Ecouter l'autisme. Le livre d'une mère d'enfant-autiste. Autrement. Paris. 2009.

<sup>13</sup> De Clercq H. Dis maman, c'est un homme ou un animal ? Autisme France Diffusion. Mougins. 2002, p. 97.

