

Vers une culture d'accompagnement de la personne autiste

Trouver sa place dans la société est un enjeu normal de l'adolescence, et personne ne songe à brusquer la séparation d'un jeune d'avec ses parents. Pour les personnes autistes, c'est souvent le contraire. Les familles, angoissées par la recherche d'une place si difficile à trouver, sautent sur les offres qui se présentent..., quand le jeune n'est pas évacué brutalement d'un dispositif pour enfants pour cause de limite d'âge ! La situation sociale encourage donc la pathologie, d'autant que la clinique montre statistiquement une recrudescence de la symptomatologie à cette période. Comment sortir de ce scénario catastrophe où les parents, et souvent les professionnels de l'enfance, se sentent impuissants ?

Nous avons tenté à Chartres une solution pratique par la mise en place d'un sessad dont le projet est d'accompagner l'adolescent et sa famille dans cette période, afin de permettre au jeune de continuer son évolution à son rythme et d'aider l'environnement à s'adapter à ses mécanismes autistiques. Plus ceux-ci sont élevés, et plus le niveau est bas, plus l'environnement, en effet, doit s'adapter. Du point de vue administratif, nous avons profité de la circulaire de 1975 et obtenu la création d'une structure médico-sociale gérée par le Centre hospitalier de Chartres. Notre action au sessad fait ainsi suite au développement, depuis quinze ans, d'un hôpital de jour spécialisé dans la prise en charge des autistes, et d'un dispositif plus récent de diagnostic précoce et d'évaluation de compétence individuelle.

Le SESSAD offre trois types d'actions à la demande des familles et des institutions :

- des interventions sur site d'une équipe mobile qui peut aller au domicile familial ou institutionnel ;
- des prises en charge séquentielles dans les locaux du sessad ;
- des sessions de formation à la demande des professionnels ou des parents.

Voici quelques remarques qui peuvent être faites après deux ans de fonctionnement.

L'identification des difficultés

Nous rencontrons le jeune et sa famille autant de fois que nécessaire. Nous présentons notre offre d'intervention. Nous faisons passer au jeune un test aaep (test d'évaluation de ses possibilités personnelles et de ses intérêts). Cette passation filmée est reprise avec les parents et les professionnels des institutions. Elle sert de base à une discussion réaliste. Très souvent nous faisons passer un adi (Autisme Diagnostic Interview de Rutter), qui permet aux parents de reprendre l'histoire de leur enfant de façon détaillée depuis le début. Nous nous appuyons souvent sur des films familiaux. Ce bilan crée une situation de réévaluation des ressources de tous à une période où c'est plutôt le sentiment de dévaluation qui domine. Notre offre d'intervention est facilement acceptée en cas de crise. Les institutions réclament des pompiers dans un contexte de menace d'exclusion, d'orientation par défaut, de culpabilisation, d'incompréhension. Notre intervention vise alors à apaiser la situation, à rétablir le dialogue entre parents et professionnels de l'établissement, dialogue dans lequel notre fonction de tiers permet le rétablissement d'un échange que nous fondons sur l'évaluation exacte des procédés de pensées et des ressources du jeune. Quand les familles, particulièrement éprouvées dans la petite enfance, ne sont pas prêtes à modifier l'équilibre qu'elles ont péniblement trouvé, même s'il est invalidant pour tous, quand les institutions, poussées par la règle de l'entropie, laissent évoluer les sujets autistes vers la voie commune finale de la

débilité, il est beaucoup plus difficile de « vendre » une intervention que personne ne veut acheter !

L'entente autour du projet

C'est une séance solennelle entre le jeune, les parents, les représentants de l'institution où il se trouve (impro, Foyer de vie, Service de psychiatrie adulte, mas) et les acteurs du sessad. On y définit un rythme de séances et d'interventions dans l'institution ou au domicile. C'est au cours de la réalisation de ce programme qu'apparaissent des demandes de sessions de formation de la part des professionnels et des parents.

Le contenu des séances au sessad

Nous nous efforçons de suivre une méthode en trois temps.

Le temps de préparation : inspiré des méthodes d'environnement structuré (teacch, *Treatment and Education of Autistic and Related Communications Handicaped Children*), c'est-à-dire s'appuyant sur les canaux de communication préférentiels, souvent visuels, anticipant l'activité à venir par un découpage séquentiel et une présentation ritualisée, s'efforçant d'être au plus près des mécanismes autistiques pour prévoir les comportements à venir.

Deuxième temps, l'activité elle-même, accompagnée par l'adulte, avec comme but de devenir de plus en plus autonome selon les possibilités de chacun, et ouverture sur la cité.

Troisième temps, où notre méthode s'efforce d'être thérapeutique dans un cadre cependant structuré. L'activité qui vient d'être réalisée est mise en récit pour un tiers. Les moyens de ce récit peuvent se réduire à des images séquentielles et des photos prises pendant l'activité pour les sujets de bas niveau, ou, lorsque c'est possible, par une narration visant à rendre le jeune autant auteur que possible de ses propres expériences et de leur mise en récit.

Pour conclure, nous pensons que notre expérience (encore récente : deux ans) prouve que l'on peut créer un réseau d'acteurs de terrain mobilisés autour d'une culture de l'accompagnement de la personne autiste. Nous voudrions finir sur une note d'optimisme en laissant la parole à la mère de Frédéric : « Quand je suis venue vous voir, l'impro voulait le virer. Maintenant, même le chauffeur du car me dit bonjour avec le sourire. » Et pourtant, c'est en intervenant dans cet impro, où se trouvait ce jeune, que nous avons compris combien l'absolue nécessité pour lui de vivre dans un cadre ritualisé était une rêverie éloignée de la réalité du monde du travail ! C'est en nous adaptant au fonctionnement des professionnels que nous avons pu leur permettre de s'adapter au fonctionnement de Frédéric. Pour cela, nous avons eu besoin autant de références cognitives sur le processus autistique, avec conseils de pratiques éducatives structurées, que d'analyse des phénomènes contre-transférentiels induits par cette pathologie contaminante. En sortant les professionnels de leur impression d'impuissance et d'incompréhension, nous pensons avoir contribué à ce que Frédéric, tout autiste qu'il soit, puisse un peu mieux agir dans notre monde et en partager le sens.

Note

1. [**] Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile.