

Une unité d'hospitalisation à temps complet pour des enfants atteints d'autisme

L'hospitalisation à temps complet reste une indication d'exception pour les enfants atteints d'autisme. Cet article est une reprise d'un texte paru dans la revue « L'Information Psychiatrique » 77, 6, 2001, pp.556 à 564

Résumé

Premier bilan en 2000 d'une nouvelle unité d'hospitalisation à temps complet, accueillant depuis octobre 1998 des enfants de 6 à 10 ans atteints d'autisme. Les outils d'évaluation et les stratégies éducatives mises en place sont inspirés des travaux d'Eric Schopler et du programme Teacch. Les modalités particulières d'interventions comme la visite à domicile, la réunion de parents, la table ronde donnent aux parents une place de partenaires même si l'indication d'une hospitalisation repose sur la nécessité d'une séparation. Le projet de soins vise à développer l'autonomie de l'enfant, ses capacités de communication, ses performances cognitives et à lui permettre de devenir un locuteur. Les références psychanalytiques gardent leur pertinence car elles nous aident à comprendre ces enfants et à entendre leurs comportements et leurs actions comme des tentatives ou des échecs de mise en représentation.

Introduction

L'unité Didier Weil a ouvert ses portes à l'automne 1998. Sa section « enfants » accueille huit enfants atteints d'autisme et âgés entre 6 et 10 ans. L'ouverture d'une unité d'hospitalisation à temps complet au sein d'un établissement chargé d'histoire (l'établissement public de santé Perray Vaucluse) se devait d'utiliser des outils modernes, pour se démarquer de la « colonie de Vaucluse » dont elle investissait précisément les locaux heureusement réhabilités. Nous exposerons notre parti pris éducatif en montrant comment cette approche nous est utile pour aller à la rencontre de l'enfant autiste. L'indication d'une hospitalisation, posée par les équipes de secteur, traduit la difficulté extrême de certaines familles, dans des circonstances bien particulières à faire face à leur enfant autiste. Une séparation concrète s'avère nécessaire pour favoriser l'individuation de l'enfant. Nous présenterons le cadre de travail particulier que nous proposons aux familles en tâchant d'en montrer ses effets. L'hospitalisation à temps complet permet une continuité de la prise en charge. Elle s'articule autour d'un projet éducatif individualisé pour chaque enfant qui, travaillé au sein de la « classe éducative », puis généralisé dans la vie quotidienne, n'a de pertinence que s'il peut être poursuivi dans les familles ou les institutions qui reprendront le travail avec les enfants. L'hospitalisation à temps complet propose la séparation d'avec le milieu familial et a pour objectif de permettre à l'enfant de reprendre un développement qui semblait entravé.

1. Le parti pris de l'éducatif.

Par rapport aux structures de soins ambulatoires, l'accueil d'un jeune enfant à temps complet nous donne une responsabilité supplémentaire, car il entraîne *ipso facto* une prise en charge globale. Comment pourrait-on concevoir des objectifs qui seraient purement thérapeutiques et qui ne prendraient pas en compte la nécessité pour tout enfant de se développer, et d'acquérir une autonomie. Notre projet est de soutenir et de favoriser l'évolution de l'enfant. À ces enfants qui voudraient bien ne pas nous voir, qui sont bien souvent empêchés dans l'expression même de leur désir, nous présentons le désir que nous avons pour eux. Nos prises en charge tiennent compte des

capacités en émergence de l'enfant et des indispensables apprentissages qui lui permettront d'acquérir une autonomie. Dans le sillage du Docteur Jacques Constant, nous abordons l'autisme avec les outils inspirés du programme TEACCH de la Caroline du Nord. L'articulation du soin et de l'éducatif est alors à trouver pour chacun d'entre eux.

1,1 Idéologies et Théories

Depuis quelques années, le vocabulaire utilisé pour parler de l'autisme a beaucoup évolué. Dans les colloques consacrés à l'autisme, le terme de « désir » se trouve bien souvent scotomisé et est remplacé par celui de « communication ». Prenant acte que le sujet autiste ne peut laisser émerger son désir et que les psychanalystes attendraient toujours cette émergence en vain, l'accent est mis sur la communication et les stratégies à mettre en place pour pallier à ce qui se définit alors comme un handicap. C'est probablement une avancée considérable, que des courants psychanalytique et cognitiviste, aient permis de référer l'état de l'enfant autiste à une prédisposition qui lui appartient en propre, qui entrave tout son développement et qui rend compte de la place particulière qu'il occupe au sein de la famille. Il suffit, pour cela, de reprendre la symptomatologie «en négatif» du bébé, difficilement repérée et encore trop souvent systématiquement banalisée par un corps médical parfois peu informé: le retrait, l'absence de regard et de sourire réponse, l'absence d'ajustement postural et d'anticipation motrice, l'absence de gazouillis et de babillage. L'enfant autiste ne comprendrait pas le monde qui l'entoure, porteur de trop d'informations sensorielles qu'il ne parvient pas à ordonner et à circonscrire. Les autistes surdoués comme Donna WILLIAMS, Temple GRANDIN ou Birger SELLIN, en témoignant à l'âge adulte de leurs expériences infantiles, nous aident à nous représenter le monde particulier dans lequel ils sont plongés. Ce qu'Eric SCHOPLER et Théo PEETERS nous proposent, c'est de nous adapter à ces sujets, de laisser tomber nos carapaces de codes, de règles convenues, pour refaire avec eux un décryptage du monde pas à pas. Depuis la première description de Léo KANNER en 1943, le courant comportementaliste et le courant psychanalytique ont travaillé dans le déni l'un de l'autre sans probablement mesurer assez l'impact de la lutte fratricide qui se jouait entre SCHOPLER et BETTELHEIM. Il est temps d'enterrer la hache de guerre et de se retrouver autour de nouveaux concepts proposés tant par les psychanalystes que par les cognitivistes. En premier lieu, celui de « théorie de l'esprit » décrit par Uta FRITH. Tandis que l'enfant ordinaire acquiert une théorie de l'esprit dès l'âge de deux ans, la plupart des sujets autistes, qui n'atteignent pas cet âge de développement, n'ont pas de théorie de l'esprit, c'est-à-dire qu'ils ne peuvent se représenter que l'autre puisse posséder une pensée propre, différente de la leur. Pour nous, ce concept n'est pas sans lien avec celui d'identification projective que Mélanie KLEIN a décrit chez les patients psychotiques dans une version pathologique, mais qui est un mécanisme de base du processus d'identification chez tout sujet : attribuer ses pensées à l'autre, les projeter sur l'autre et les recevoir en retour. L'enfant autiste, ne différenciant pas le dedans du dehors, ne peut développer le processus d'individuation et ne peut accéder spontanément à la théorie de l'esprit. Le langage quand il émerge reste d'un aspect très littéral et concret. Notons également la propension de ces enfants à se mettre en écho. C'est d'ailleurs parfois en les imitant, jouant ainsi l'imitation précoce et en leur présentant du même qu'il est souvent possible de les rencontrer et de les atteindre. On peut penser que cet espace d'imitation constitue le précurseur d'un espace transitionnel où deux psychés peuvent être ensemble, se rencontrer, se mélanger et faire l'expérience d'un espace non moi. En s'appuyant sur l'imitation des comportements de l'enfant, le thérapeute peut ouvrir une brèche et introduire une nouveauté dans l'expérience de l'enfant, jusque-là occupé par des intérêts stéréotypés.

Les cognitivistes insistent en outre sur un autre aspect singulier de l'enfant autiste qu'est l'hyperselectivité. Tel Sherlock Holmes construisant une hypothèse à partir d'un détail insignifiant pour les autres, l'enfant autiste a des capacités perceptives particulières, parfois invalidantes et qui lui sont personnelles. Sensible à l'excès à une odeur, à une couleur ou à un bruit, il vit dans un monde fragmenté qui manque de cohérence. Cette perception du monde sensoriel de l'enfant autiste n'est pas sans lien avec le mécanisme de défense que Donald Meltzer a décrit par le concept de démantèlement, en ce qu'il décrit la capacité de l'enfant autiste de disloquer sa perception selon ses pôles de sensations lorsqu'il relâche son attention.

1,2 L'apport du programme TEACCH

T.E.A.C.C.H signifie : Treatment and Education for Autistic and Communication handicaped Children. C'est le nom du programme éducatif mis en place en Caroline du Nord et financé par l'État. Il prévoit que les personnes autistes et qui présentent des handicaps de la communication puissent bénéficier d'une prise en charge éducative globale en lien avec les établissements scolaires et les parents, de l'âge de la maternelle à la vie d'adulte et professionnelle. Un tel programme ne peut se développer qu'à partir d'une organisation politique volontariste délivrant les moyens financiers adéquats. En France, le contexte est bien différent. Depuis longtemps les enfants autistes sont pris en charge par les structures de soins psychiatriques avec des résultats qui ne sont pas en remettre en question. Ils n'ont quasiment pas de place dans l'Éducation Nationale, sauf lorsqu'il y a détachement d'enseignants spécialisés dans les établissements de soins, enseignants souvent très remarquables. Les associations de parents, combattant l'idée d'une psychogenèse de l'autisme, ont revendiqué un droit à l'éducation pour leurs enfants et ont souhaité importer les expériences américaines. Alors que le DSM mettait à mal notre CFTMEA, la prudence naturelle envers toute nouveauté s'est doublée envers TEACCH d'une hostilité franche alimentée par les préjugés de l'ignorance.

Les **outils d'évaluation** constituent pour nous l'apport fondamental de Teacch :

- Évaluation diagnostique avec l'échelle des comportements autistiques, la CARS, que l'équipe de Tours a affiné pour les jeunes enfants (ECA)
- Évaluation des compétences de la personne autiste, le PEP.R : profil psycho-éducatif pour les enfants d'un âge développemental inférieur à 6 ans, et l'AAPEP pour les adolescents et les adultes (profil psycho-éducatif des adolescents et adultes).

Le PEP.R permet de déterminer le niveau de compréhension de l'enfant et surtout repère ses aptitudes en émergence. Le test explore, par la passation d'un certain nombre d'épreuves, les aptitudes de l'enfant dans sept registres : l'imitation, la perception, la motricité fine, la motricité globale, la coordination oculo-manuelle, la performance cognitive et la cognition verbale. Le nombre d'items réussis dans chacun des registres permet de donner un âge de développement. Les items en émergences sont aussi dénombrés et permettent de proposer à l'enfant un travail ou des activités pour lesquelles il manifeste un intérêt. Cette évaluation permet un autre regard sur l'enfant et oriente notre façon de nous adresser à lui.

L'autre apport de Teacch est une réponse pragmatique à une conception de l'autisme mettant au premier plan les difficultés de compréhension de l'enfant. C'est **l'éducation structurée**. Nous adapter aux capacités de communication et de compréhension de l'enfant est le minimum de respect que nous lui devons. La mise en place de supports visuels qui caractérise l'« univers Teacch » répond au

souci de clarifier l'environnement de l'enfant. Dans notre unité, des tableaux d'affichage précisent chaque jour, qui est là et ce que l'enfant va faire. L'emploi du temps de chaque enfant figuré par une succession de cartes ou d'objets adaptés à son niveau de compréhension devient un cadre commun à l'enfant et au soignant. À l'injonction persécutante d'un autre menaçant se substitue un code de cartes sans état d'âmes. L'adulte se réfère à la consigne donnée par l'emploi du temps et celle-ci semble mieux acceptée par l'enfant que si elle est formulée dans la relation.

2. Le travail avec les parents : le soutien de la parentalité.

Avant leur arrivée à l'Unité les enfants ont, pour la plupart, bénéficié d'une prise en charge ambulatoire en hôpital de jour. Le travail de séparation psychique indispensable à la constitution de ces sujets a atteint ses limites. L'ordre symbolique n'opère pas et chaque matin à l'hôpital de jour, le travail semble être à refaire. L'enfant n'évolue pas assez, des progrès sont constatés sur le plan de l'autonomie et des apprentissages, mais ils paraissent insuffisants au regard de l'effort que la famille doit encore faire pour assumer la vie quotidienne avec leur enfant. Il leur faut un temps plus long pour que le décollage puisse se faire vers l'autonomie, que l'un et l'autre puissent découvrir un bénéfice à cette opération de séparation concrète et trouver les réaménagements nécessaires. En effet, la séparation est demandée dans un moment de souffrance extrême et d'épuisement de la famille. L'hospitalisation ne guérira vraisemblablement pas l'autisme de l'enfant. Mais la séparation de l'hospitalisation permet aux parents de se restaurer, de regarder leur enfant autrement, d'un peu plus loin et soutenus par le regard que nous portons sur lui. Outre l'entretien individuel permettant de préciser le cadre de l'hospitalisation, nous proposons aux parents divers modes de rencontre : les visites à domicile, la réunion de parents et le groupe de fratrie, enfin la table ronde.

2.1. Les visites à domicile

Avant l'admission, nous effectuons systématiquement une visite au domicile de la famille de façon à mieux percevoir le mode de vie de la famille et la place que l'enfant y occupe. Cette première visite à domicile prépare le travail de partenariat que nous engagerons tout au long de l'hospitalisation. Par la suite, les infirmières référentes de l'enfant se rendront à domicile avec l'enfant notamment pour aider les parents à mettre en place des supports visuels quand l'enfant en aura une bonne compréhension. Leur utilisation à la maison facilitera la généralisation des acquis de l'enfant. C'est en quelque sorte l'hôpital qui entre à la maison, avec sa structure éducative, tandis que les films vidéos, présentés en table ronde, permettront aux parents de pénétrer dans le service et de voir comment leur enfant y vit et évolue.

2.2 La réunion de parents

Les parents sont pour la plupart démunis, dépassés, déprimés, ils se sentent coupables, disqualifiés. Ils semblent malades de leur enfant, alors qu'ils sont malades de ces enfants malades qui ne parviennent pas à être des enfants et à les constituer comme parents.

Nous leur proposons de venir travailler cette question dans le cadre de la réunion de parents qui se réunit toutes les six semaines en présence de la psychiatre et du psychologue de l'unité. À l'occasion de la venue d'un nouveau couple de parents dans le groupe, en guise d'accueil, une mère prédisait qu'après une période difficile, où s'intriquent la douleur de la séparation et la culpabilité inconsciente, le manque laisserait la place à la redécouverte d'une vie familiale plus paisible, car dégagée des contraintes imposées par le besoin d'immuabilité de l'enfant autiste et les risques de troubles du comportement.

Le thème constant et récurrent reste celui de la plainte projetée sur l'autre, ils se plaignent de ces anonymes des transports en commun qui accusent l'enfant et ses parents d'être « mal élevés ». Par ce détour du regard de l'autre sur leur enfant, ils parlent de leur douleur. Le récit de leurs expériences communes confronte leurs positions respectives : « moi, j'explique que j'ai une enfant handicapée pour avoir une place tranquille au restaurant », « nous, nous ne sortons pas, c'est trop dur », « moi, je dis qu'il est autiste, et les gens comprennent ». Régulièrement aussi la question du diagnostic d'autisme est abordée. « Les enfants de l'unité sont tous si différents, et tous autistes, mais qu'est ce que l'autisme ? » Plus qu'un diagnostic, l'autisme est un signifiant qui renvoie chaque parent à l'inacceptable. Si la difficulté pour l'enfant autiste est de se situer face à l'autre, la difficulté pour cet autre est de résister à la solitude extrême qu'il génère, et dont Hochmann disait qu'elle pouvait être « contagieuse ». Les parents réfléchissent ensemble à l'étrangeté du monde autistique. Ils parlent aussi de leurs difficultés à être des parents ordinaires avec leurs autres enfants. Ceux-là les identifient plus clairement comme parents et ont des exigences qui les renvoient à leurs propres expériences d'enfant. Il nous semble que les stratégies éducatives, que nous mettons en place pour chaque enfant, pourront d'autant mieux être relayées à la maison que les parents réinvestissent cette place de parent porteur d'une exigence appropriée à l'enfant.

2.3 Le groupe de fratrie

Dès la mise en place de la première réunion de parents, le groupe de fratrie en errance dans la salle d'attente, nous a incité à proposer un accueil particulier pour les frères et sœurs des enfants hospitalisés. Il s'agit d'un temps de parole suivi d'un temps de médiation utilisant le collage. Les deux groupes, parents et fratrie, cheminent parallèlement. Si les frères et sœurs aînés se mettent spontanément en situation de parents, le travail dans le groupe les aide à reprendre une place d'enfant au sein de leur famille et dans leur fratrie.

2.4. La table ronde

Il est important de pouvoir entendre chaque parent individuellement et de questionner comment l'état de l'enfant fait résonance pour lui. Mais cela ne suffit pas. Nous proposons, tous les trois mois, une rencontre entre les professionnels qui s'occupent de l'enfant et ses parents. La « table ronde » est une réunion de synthèse introduite par une vidéo d'une vingtaine de minutes qui montre des aspects de la vie de l'enfant dans l'Unité. Parents et professionnels se retrouvent pour regarder l'enfant évoluer et vivre, faire le point sur la prise en charge et réfléchir ensemble. Cette forme de travail permet de susciter chez les parents un mouvement d'identification à l'équipe infirmière *Martine est une petite fille toujours en mouvement et en recherche d'un contact qu'elle interrompt aussitôt. Quand Martine revient chaque fin de semaine à la maison, sa mère conserve son habitude de lui donner sa douche. Pour cette famille, constater de visu que Martine sait parfaitement bien se laver toute seule vaut plus que tous les discours.* Une certaine « pédagogie » de l'autisme est nécessaire, elle permet de se dégager du non-sens ou de l'excès de sens que l'enfant autiste renvoie aux autres. L'enfant autiste peut alors nous surprendre et de cette surprise peut surgir la subjectivité de l'enfant.

3. Le travail spécifique mis en place par l'hospitalisation.

Il s'agit tout d'abord de s'adapter aux particularités cognitives de l'enfant, de clarifier l'environnement et le rendre prévisible. Les cartes de communication et les supports visuels sont adaptés au niveau de compréhension des enfants. L'éducation structurée vise à soutenir le

développement de l'enfant vers l'autonomie tout en mettant l'accent sur sa capacité à communiquer et à s'inscrire dans un lien social.

3.1 Préparation à l'admission

L'hospitalisation de l'enfant à l'unité Didier Weil est souvent une première expérience de séparation concrète. Lors de l'entretien de pré-admission, un questionnaire détaillé est remis aux parents et apportera des précisions sur l'autonomie, le mode de communication, les habitudes, les goûts et les intérêts de l'enfant. Les parents peuvent nous préciser les points sur lesquels ils souhaitent que nous concentrons nos efforts dans le projet éducatif. L'ensemble de l'équipe infirmière et éducative accède ainsi à des informations précises qui lui permettent d'adopter une attitude éducative commune et adaptée aux habitudes de l'enfant.

3.2 Clarifier l'environnement

Clarifier l'environnement, c'est le rendre prévisible quel que soit le niveau de compréhension de l'enfant, c'est lui offrir un espace contenant et cohérent non persécutant. La ritualisation de la vie institutionnelle est traditionnellement ce qui permet à l'enfant de se repérer. Les tableaux d'affichage précisent chaque jour, le personnel présent, l'emploi du temps de l'enfant. Les théories cognitivistes de l'autisme insistent sur les difficultés spécifiques de ces enfants à comprendre le monde qui les entoure. L'enfant autiste ne parviendrait pas à ordonner et à circonscrire l'afflux d'informations sensorielles. Il serait bombardé de stimulations et aurait du mal à comprendre ce qu'on lui veut. Le repli, la fuite du regard et l'agitation seraient autant de défenses face à cet excès de stimuli. Clarifier l'environnement de l'enfant, c'est mettre en place des repères sécurisants, c'est donner une information précise et claire à l'enfant pour lui proposer une activité où pourra avoir lieu une rencontre ; c'est donner à l'enfant des informations lui permettant de se repérer dans le temps, afin qu'il puisse anticiper des moments, c'est rendre l'environnement prévisible.

3.3 La communication alternative

Les cartes de communication que nous mettons en place visent à simplifier et à concrétiser la communication. Elles sont élaborées et fabriquées pour chaque enfant par l'équipe infirmière et éducative à partir des données de l'évaluation initiale fournies par le PEP.R. La forme du support visuel dépend du niveau de compréhension de l'enfant : certains comprennent l'écriture, d'autres les images ou les photos, pour d'autres enfin la relation entre l'objet et sa représentation bidimensionnelle n'existe pas, et nous utilisons des objets concrets. Ainsi la carte de communication peut être : une cuillère qui indique «viens à table», le dessin schématisé d'un livre pour indiquer «c'est l'heure de l'atelier conte», la photo de la thérapeute pour dire «je vais t'accompagner à ta psychothérapie». La carte semble opérer comme un «mot-chose» concret qui ne va pas disparaître comme un son, l'enfant peut alors se positionner par rapport à la demande qui lui est faite, il peut refuser ou demander autre chose en choisissant une autre carte, (par exemple sauter le lavage des mains pour aller directement goûter !).

Martine a une compréhension du langage verbal minimale, et n'a que quelques mots à sa disposition pour communiquer. L'artifice des cartes de communication lui a permis un apaisement spectaculaire dans les situations de transition jusque-là trop angoissantes. Garder dans sa main la carte symbolisant l'activité sur le chemin qui y conduit, lui permet de conserver dans sa main, comme dans sa tête, le projet de celle-ci et lui évite des angoisses catastrophiques de chute ou d'anéantissement.

Soutenu par une équipe attentive, l'enfant est sollicité pour communiquer, c'est-à-dire pour articuler quelque chose qui a du sens pour lui à un interlocuteur qu'il situe distinct de lui. Il est invité à faire des choix, à faire des demandes. Les cartes de communication que nous proposons aux enfants interviennent comme des équivalents symboliques et représentent une matérialisation du langage moins dangereuse pour l'enfant autiste qui redoute de prendre la parole. L'enfant autiste semble ne pas pouvoir se soumettre à l'expérience de la séparation corporelle que nécessite la prise de parole, il est donc à la recherche d'un langage qui ne sépare pas. Les situations de repas seront l'occasion privilégiée pour solliciter une communication active de la part des enfants, du pointage jusqu'à l'énoncé d'une phrase polie, tous les intermédiaires sont possibles selon le niveau des enfants.

3.3 La classe éducative

Elle représente le laboratoire de l'unité. Tout le personnel de l'unité a reçu une formation aux stratégies éducatives et participe au travail dans la classe. Les enfants y sont accueillis chaque jour. Dans ce lieu, nous travaillons à développer les aptitudes de l'enfant à partir des données de l'évaluation du PEP-R, avant de lui proposer de généraliser ses acquis dans le lieu de vie puis à la maison. Une séquence de travail en classe éducative comprend trois temps : un temps d'accueil du groupe avec des chansons à geste, un temps de travail en face à face ou côte à côte, et un temps de travail solitaire. Des temps de repos dans une aire aménagée dans la classe servent de transition entre les séquences de travail.

Les exercices proposés sont présentés dans des boîtes situées à la gauche de l'enfant, la consigne est visuelle et est clairement compréhensible, le travail s'effectue de gauche à droite (comme une écriture), il est enseigné à l'enfant dans le temps de travail individuel. Pour les enfants n'ayant jamais été mis en situation d'apprentissage, le premier objectif sera de lui faire découvrir qu'il est capable de faire des choses, et d'y prendre du plaisir. Chaque geste adapté est félicité, tandis que les mouvements de refus ou d'échappements sont respectés mais négligés. L'enfant est encouragé à continuer. Une fois l'exercice terminé, la boîte est rangée sur une étagère à la droite de l'enfant. Après plusieurs séances, quand l'enfant peut faire les exercices seul, l'adulte se retire et laisse l'enfant effectuer le travail de façon autonome. Le contenu des boîtes d'exercices dépend du programme éducatif individualisé construit à partir du PEP.R. Il peut s'agir d'activités de tri de couleurs et de formes, de graphisme, de reconnaissance de lettres ou de mots : activités préparant à l'apprentissage de la lecture et de l'écriture, d'activités de psychomotricité fine comme disposer des pinces sur un verre, visser ou dévisser des bouteilles.

Le personnel travaillant dans la classe éducative est le même que celui qui s'occupe de l'enfant au quotidien, ce qui facilite la généralisation des acquis dans le lieu de vie.

3,4 Développer l'autonomie

Dans un cadre bien repéré par l'enfant, soutenus par des demandes comprises car adaptées à ses capacités cognitives, nous nous attachons à développer l'autonomie de l'enfant. S'habiller seul, se laver seul, être propre, accepter une alimentation diversifiée et manger proprement sont des compétences fondamentales que les jeunes enfants que nous accueillons doivent acquérir. C'est un travail quotidien nécessitant une extrême patience de la part des infirmières, qui en saisissent l'enjeu. L'accès de l'enfant à son autonomie signe son avancée dans le processus de séparation. L'autonomie s'exerce aussi à partir de l'emploi du temps de l'enfant, se rendre à sa séance de thérapie et patienter dans la salle d'attente si nécessaire, mettre ses bottes pour se préparer à partir

au poney. L'autonomie permet aussi d'être en lien avec les autres, quand il s'agit de mettre la table, couper le pain, choisir un disque et l'installer pour le groupe.

4. L'éducatif : élément du projet de soin

Pour Donald Meltzer, le temps perdu dans l'autisme est perdu pour la maturation. Entre six et dix ans, le temps presse. Teacch reprend (sans le savoir ?) les principes éducatifs que Hans Asperger résumait par le concept de pédagogie curative. Dès 1944, il insistait sur la nécessité de présenter à l'enfant des directives avec une « passion éteinte », c'est-à-dire avec calme et sans émotion.

L'éducation structurée serait-elle une modalité thérapeutique de l'autisme ?

Elle propose un cadre de travail, avec le souci constant de stimuler la capacité des enfants à communiquer et de soutenir leurs efforts d'ouverture par la découverte de nouvelles capacités et de nouvelles compétences. Elle nous donne aussi un cadre pour vivre avec les enfants, partager des moments de plaisir et de douleur, bâtir des expériences communes d'amour et de haine.

Aucun enfant ne peut se développer en dehors d'une relation, Frédéric II roi de Prusse en avait déjà fait l'expérience au 13ème siècle, (Il avait fait l'expérience de confier des nourrissons à des nourrices à qui il avait intimé l'ordre de ne jamais parler. Il voulait savoir quelle langue les enfants parleront, mais aucune n'apparut, les enfants sont tous morts.)

L'enfant autiste semble ne pouvoir se développer qu'à l'abri d'une relation maîtrisée. L'enfant utilise parfois l'autre comme un prolongement de lui-même, ou comme un complément à son corps. La verbalisation proposée tente de donner une place à l'Autre du langage. Même si le niveau objectif des performances cognitives de l'enfant indique une très mauvaise compréhension du langage oral, c'est bien en offrant à l'enfant notre capacité à pouvoir le penser, lui adresser une parole signifiante, qu'il pourra peu à peu se penser lui-même et entrer dans le champ du langage.

La psychanalyse, avec différentes conceptualisations de l'autisme, nous permet de proposer à l'enfant autiste une rêverie qui donne sens à ses productions et le mette en lien avec l'expérience qu'il partage avec nous. Le désir est un dire et ce dire est une menace, une mise en jeu du sujet qui se risque à perdre quelque chose. Frances TUSTIN et Geneviève HAAG nous ont aidé à comprendre ce qu'il en est des angoisses archaïques (chute sans fin, morcellement ...) que vivent ces sujets et les manœuvres d'agrippement, d'auto-stimulations sensorielles et kinesthésiques auxquels ils ont recours pour les contenir. Nous ne saurions nous priver de ces représentations. Les modes d'abord plus habituels dans un lieu de soins psychiatriques gardent bien évidemment leur place à l'unité Didier Weil. Psychomotricité, orthophonie, psychothérapie individuelle et de groupe ainsi que chimiothérapie ont des indications et une pertinence.

Une petite vignette clinique terminera cette présentation de l'unité Didier Weil.

Maurice est âgé de 8 ans, l'échelle d'évaluation des comportements autistiques (CARS) lui donne une note de 49, soit un autisme sévère. Selon ses parents, il comprend tout ce qu'on lui dit, pourtant l'évaluation du PEP.R (profil psycho-éducatif) objective un niveau de cognition verbale inférieur à 6 mois sans réussite ni émergence. La surcharge pondérale invalidante qu'il avait constituée dans les années précédant son admission, avait motivé l'équipe du secteur pour proposer une séparation par le biais d'une hospitalisation à temps complet. Maurice a peu d'autonomie, (un an cinq mois à l'échelle de développement Vineland), il ne sait pas s'habiller seul, la propreté n'est pas véritablement

acquise. Il est extrêmement sensible aux stimuli visuels et utilise plus volontiers une vision périphérique. Il comprend bien le lien entre l'objet et l'image ce qui permet de mettre en place une communication alternative à base d'images. Lors de la passation du PEP.R, il manifestait du plaisir à montrer ses compétences ainsi que son désir de satisfaire l'adulte.

Maurice s'est bien adapté à un nouveau cadre de vie, chaque mois la balance constatait la perte de poids sans qu'un régime particulier ne lui fût imposé. Nous nous félicitons des bienfaits de l'hospitalisation, quand quelque temps après un séjour de vacances en famille, les infirmières constataient un comportement nouveau étiqueté : « boulimie ». Maurice engouffrait le contenu de son assiette sans rien avaler, il se précipitait aux toilettes pour boire dans la cuvette. Par ailleurs il se montrait bien adapté dans les activités structurées et enfilait de mieux en mieux les perles de bois. L'hypothèse d'une reviviscence, après ce petit séjour en famille, de l'angoisse de séparation corporelle fut évoquée. L'observation de l'enfant en entretien montrait cependant qu'en dehors de ses chiffons dans lequel il s'enfouissait, [1] mis de côté sans difficulté, il ne portait pas les objets à la bouche, mais s'appliquait à les faire disparaître dans les bouches – placards. Il vocalisait plus que d'habitude et maintenait une bonne distance dans le face à face. Au repas, certes il mangeait goulûment un plat aimé, mais il était aussi capable de patienter calmement devant un yaourt peu apprécié. L'hypothèse fut donc de considérer que Maurice manifestait peut-être de cette manière une envie d'être rempli et que nous devrions peut-être lui proposer des modes différents d'alimentation et de satisfaction en nourrissant ses intérêts pour des activités sensorimotrices. L'équipe infirmière et éducative élaborait parallèlement un protocole, qui a été mis en place pendant quelques semaines, établissant la conduite à tenir des adultes au cours des repas avec Maurice : déposer l'alimentation bouchée par bouchée dans l'assiette, puis demander à l'enfant de poser la fourchette entre chaque bouchée. L'aiguille de la balance ne devait pas remonter dans l'intérêt de l'enfant.

Conclusion

Le regroupement d'enfants autistes a l'indéniable intérêt de pouvoir mettre en place des modalités de prises en charge comme celles que nous proposons à l'Unité Didier Weil et qui nous paraissent adaptées à la spécificité de cette pathologie. Pourtant, la concentration d'enfants autistes au sein d'une unité d'hospitalisation à temps complet expose à un fonctionnement dont certains ont pu craindre qu'il ne devienne autistique. Nous avons la chance d'accueillir des enfants ayant des niveaux de développement très variés, trois enfants parmi les huit ont accès au langage et l'un d'entre eux bénéficie d'un contrat d'intégration dans une classe de CP dans la ville voisine.

Deux années de fonctionnement nous permettent d'affirmer les progrès des enfants. L'évolution des cotations du P.E.P. R en atteste. La pathologie autistique est cependant invalidante. Nous partageons l'inquiétude des parents quant à l'avenir de ces enfants pour lesquels il nous semble qu'une prise en charge est à poursuivre au-delà de l'hospitalisation dans l'unité dans des institutions s'attachant à soutenir les capacités d'apprentissages des enfants, tout en tenant compte de la spécificité de l'autisme.

Pour les patients qui ont accédé au langage, le pronostic est meilleur et les possibilités d'orientation un peu plus diversifiées, mais il nous semble pourtant que les supports visuels demeurent un étayage utile à l'enfant qui a besoin de contrôler son environnement pour se protéger d'un excès de relations et d'émotions.

L'autisme demeure dans sa diversité. La définition du DSM nous propose le plus petit dénominateur commun à tous ces enfants, alors que nous tentons de les regarder dans leur singularité et leur exception. L'éducation structurée, loin de proposer une robotisation ou un conditionnement des enfants, permet tout au contraire un ajustement personnalisé permettant de respecter son originalité.

[\[1\]](#) Ce type d'objet n'est pas un objet transitionnel mais plus un objet confusionnel comme le décrit Frances Tustin