

Autisme et tabou : Autismes et différences

Fiche de lecture de l'ouvrage de Marielle Cathenod « L'autisme et tabou : Autismes et différences »

Je dédicace cette fiche de lecture à Marielle Cathenod et à la mère de Loan qui m'a fait confiance : Toute mon amitié et ma reconnaissance à toutes les 2.

Ainsi qu'à mon infirmière psychiatrique préférée : Elisa Haefflinger...

Et tous les autres, parents et anonymes qui combattent pour que leurs enfants aillent mieux...

Master 1^{ère} année clinique
M1C221
Cyrille CHAGNON
✉ cyrille.chagnon@laposte.net

Psychopathologie de l'enfant
Mme LONGHI
N° étudiant : **169042**

Table des matières

TABLE DES MATIERES	2
1) INTRODUCTION :	3
2) STRUCTURE DU LIVRE:	4
A) LES DIFFICULTES D'UNE DEFINITION :	4
B) APPROCHE HISTORIQUE :	4
C) A LA DECOUVERTE DE L'AUTISME :	4
D) AUTISME ET AUTRES TROUBLES:	4
E) XXIEME SIECLE : PEUT-ON GUERIR DE L'AUTISME :	4
F) J'AI ENVIE DE DIRE:	4
G) L'AUTISME VU DE L'INTERIEUR:	5
H) UNE AUTRE HISTOIRE POUR NOUS AIDER A FAIRE DES LIENS :	5
I) ANNEXES :	5
J) CONCLUSION SUR CE LIVRE :	5
3) DE LA NECESSITE DES EXPERIENCES INDIVIDUELLES:	6
4) DE LA NECESSITE DE TRAVAILLER AVEC LES MERES :	8
5) CONCLUSION SUR LE DESSIN RATE :	11
ANNEXE A: BIBLIOGRAPHIE	12

1) Introduction :

Beaucoup de mères ont été plus ou moins montrés du doigt dans le cadre de l'autisme. Peu ont pris la parole, pour analyser ou suivre leur parcours du combattant, par exemple pour comprendre de quoi pouvez souffrir exactement leur enfant, en quoi était-il différent, quels pouvaient être les mesures éducatives pour mieux accompagner leur enfant singulier ?

A l'heure de l'Internet, les langues se délient ; Là où la plupart étaient isolées, elles peuvent maintenant se regrouper, et quelques unes vont plus loin, et, au vu d'un certain constat d'échec des scientifiques dans le cadre de la thérapie individuelle dans ce trouble très particulier qu'est l'autisme, certaines cherchent à faire bouger les choses en fonction de leur compréhension.

Par exemple, Marie Christine Dépréaux cherche à démontrer l'opacité qui existe dans une certaine recherche scientifique française à travers de nombreux exemples où elle s'interroge sur les vaccinations, les allergies, les pollutions environnementales. Un livre à étudier, lui aussi (Dépréaux, 2007).

Nous connaissons évidemment Barbara Donville (Donville, 2006) et sa « réussite » son fils. Je les ai vu à l'émission de Mireille Dumas, mais ce que je ressens de son fils me met légèrement mal à l'aise : Un formatage ; Comme si sa mère lui avait mis un costume trop petit pour lui ; En revanche, un des intérêts salvateurs, c'est qu'il donne l'espoir pour certains parents.

Marielle Cathenod est une de ces mères : Elle n'officie donc pas dans le milieu psy. Elle est une mère d'un enfant autiste vivant en Martinique qui a osé raconter ses compréhensions et le milieu de la nébuleuse de l'autisme.

Son livre intitulé **L'autisme et tabou : Autismes et différences** (Cathenod, 2006) est souvent frais, drôle, elle pose de bonnes questions, et malmène sans malignité aucune les différents spécialistes qui travaillent sur l'autisme.

Elle expose la plupart des théories existantes, ainsi qu'un certain nombre de témoignages pour bousculer les stéréotypes sur les autistes.

Même si il existe quelques inexactitudes (elle n'a pas suivi de formation scientifique), c'est un livre que devraient lire les étudiants pour savoir ce que l'autisme « a été », même si ce livre ne présente aucune exhaustivité scientifique, voire des erreurs grossières (ex : p.52 Psychose : C'est bien un mot qui nous vient de la psychanalyse !)

En tant que futur psychologue, désirant recevoir des avis contraires, et pour me construire un modèle impartial, je me devais de lire son livre.

2) Structure du livre:

En 8 chapitres, ainsi que 4 autres chapitres (oui, l'organisation et la mise en page mériteraient d'être refondues) et des annexes assez riches, Marielle Cathenod nous présente son parcours dans la nébuleuse « Autisme ».

Les chapitres sont inégaux dans le cadre de la structuration, ce qui fait un livre « difficile à lire » pour un esprit structuré. D'ailleurs, les perles de ce livre ne sont pas là, elles sont sous 3 formes :

- Les remarques impertinentes de Marielle Cathenod
- Les dessins et les expériences individuelles de différents autistes
- Les expériences individuelles des différents acteurs

a) Les difficultés d'une définition :

De la page 15 à la page 20, elle cherche une définition dans les dictionnaires, et c'est grâce à cette écriture différente, impertinente que j'ai continué le livre...

b) Approche historique :

De la page 21 à la page 45, elle continue à expliquer les différents fondateurs historiques du mouvement de la compréhension du trouble autistique : Léo Kanner, Bruno Bettelheim, François Dolto, un petit détour sur quelques concepts de psychanalyse, Frances Tustin, Ivar Lovaas et Eric Shophler (ce qui me permet de le recommander aux étudiants, même parce qu'il existe des inexactitudes, son livre permet de broser pas mal d'auteurs connus sans être verbeux !).

c) A la découverte de l'autisme :

De la page 47 à la page 73, entre son fils, et quelques autres enfants, ainsi que de ses découvertes Internet, nous avons le sentiment que la mère qu'elle a été, a été aspirée par la nébuleuse autisme et toutes ses anomalies (langage, pas langage, voir dans les yeux et pas voir, etc...), et elle évoque les classifications officielles, CIM-10 et DSM-III

d) Autisme et autres troubles:

De la page 75 à la page 86, elle évoque les TED, ce groupe qui comporte les autismes. Elle montre encore que son enfant ne peut pas rentrer dans la grille des autistes tels qu'ils sont représentés !

Elle évoque les troubles associés et la fameuse polémique sur l'Intelligence (même si elle n'a pas mon point de vue, ni celui de Laurent Mottron...) qu'elle trouve troublante et cite le chiffre que Laurent Mottron conteste sur 75% de déficients intellectuels chez les autistes.

e) XXIème siècle : Peut-on guérir de l'autisme :

De la page 87 à la page 113, dans ce chapitre où elle constate que nous ne connaissons pas les causes de l'autisme, elle papillonne intellectuellement dans les questions de l'environnement, de l'éducation, des neurotransmetteurs et des croyances.

f) J'ai envie de dire:

De la page 115 à la page 152, j'ai envie de dire :

- Ne pleurez pas mais soyez soucieux
- On ne peut pas tout mesurer
- L'autisme n'est pas un handicap profond et permanent
- Je n'y retrouve pas encore tout à fait
- A tous les professionnels concernés : Ne soyez pas coupables !
- Certaines querelles sont inutiles
- Créons encore d'autres liens
- Ce qui compte le plus

g) L'autisme vu de l'intérieur:

De la page 153 à la page 163, si vous connaissez les expériences de personnes autistes, vous connaissez Temple Grandin ; Mais pas Bibi, son fils, Jim Sinclair, Jeffrey ; Lire les expériences des personnes est un véritable hymne à la psychologie clinique !

h) Une autre histoire pour nous aider à faire des liens :

De la page 161 à la page 221, découpés en 4 chapitres, l'auteur nous présente les parcours de combattants des parents. Elle explique toutes les « commandements contradictoires » des professionnels et les combats des parents.

i) Annexes :

De la page 227 à 297, 15 annexes pour repérer certains concepts tournant autour de la psychologie et de l'autisme, de la philosophie.

j) Conclusion sur ce livre :

Le livre « Autisme et tabou » ne présentant pas de théories particulières, si ce n'est un éventail plus ou moins riche des lectures et des compréhensions qu'elle a eu. Elle a soulevé des points tout à fait intéressants, soit à travers le dessin des enfants, soit à travers des témoignages de difficultés.

J'estime, malgré qu'il existe quelques coquilles de mise en page et d'erreurs sur quelques conceptions, que les professionnels, ainsi que les étudiants devraient lire ce livre, non pas pour subir un réquisitoire, ce qu'il n'est pas, mais tenir compte de la détresse des parents face à la monstrueuse entité qu'est devenue la nébuleuse autisme, les différentes querelles entre les professionnels, et les expériences de vie des autistes eux même.

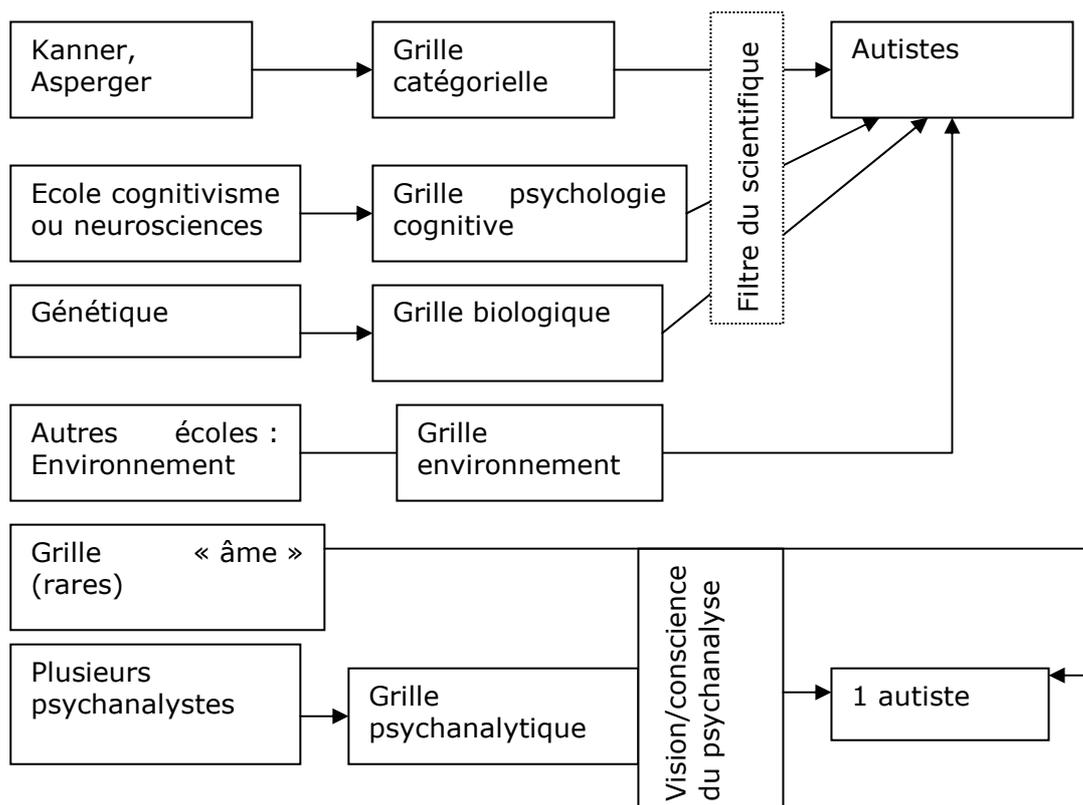
Donc, je le considère pour toutes ces raisons que c'est un très bon livre.

3) De la nécessité des expériences individuelles:

Que pouvons nous constater à la lecture de ce livre ? Qu'il faut le réécrire (humour scientifique étudiantin).

Soyons plus sérieux, dans le cadre de mon avant projet de mémoire sur l'autisme, j'indiquais que les méthodes qui avaient été utilisées dans le cadre de l'autisme (Chagnon, 2007) sont des grilles de lecture qui ne nous permettent pas de comprendre l'autisme.

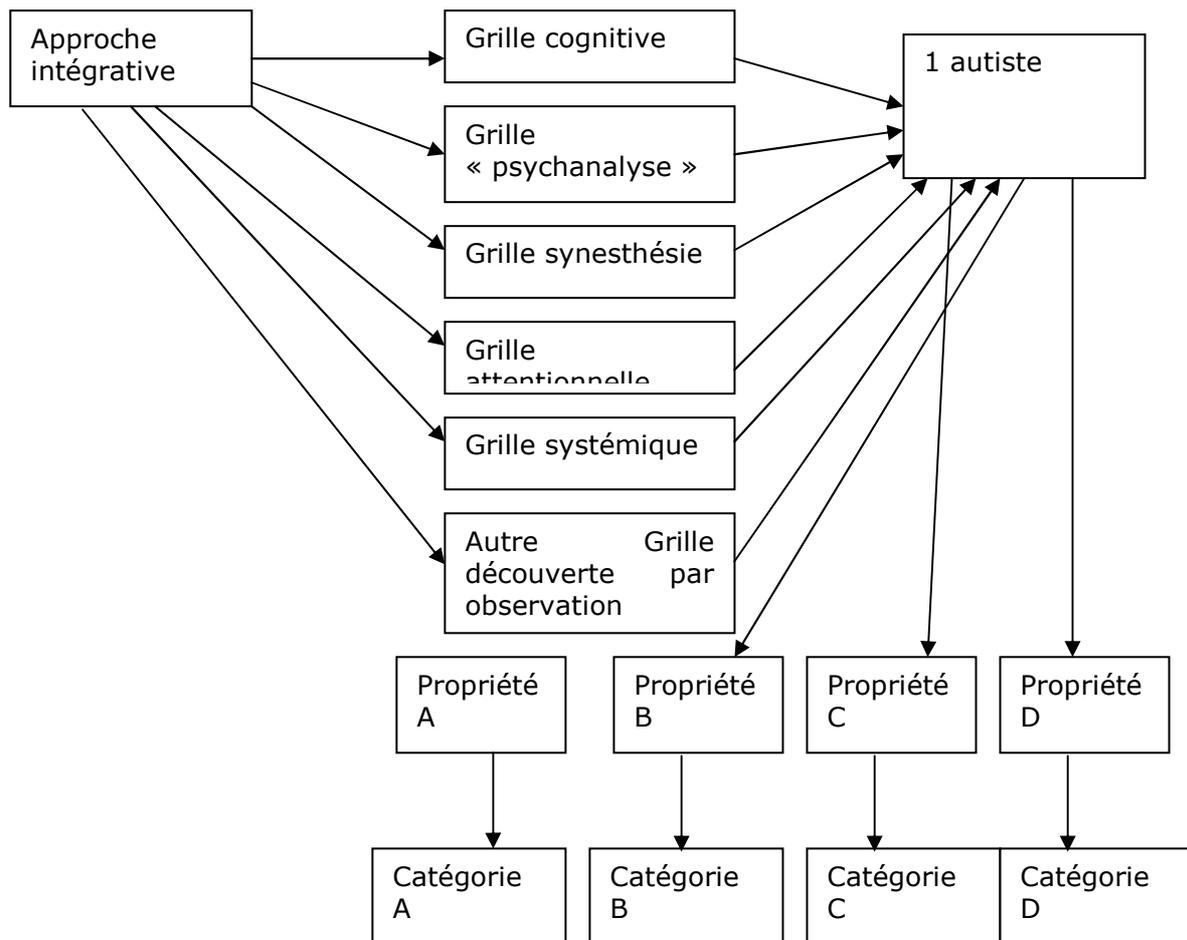
Un diagramme valant mieux qu'un long discours :



Mon idée est simple :

- La méthode scientifique est correcte (au sens rigueur), mais elle s'appuie sur des « groupes » qui ne veulent probablement rien dire !!!
- Il faut donc étudier plusieurs autistes, les suivre, personne par personne, dans une relecture totale (cognitive, développementale, clinique, psychanalytique) sur un espace assez long (environ 10 ans)
- Catégoriser ensuite si c'est possible les différentes organisations autistiques si elles existent

Qui est résumé par le graphique suivant :



4) De la nécessité de travailler avec les mères :

Ce que nous ressentons avec les mères, c'est qu'elles ont souvent été exclues de ce processus de compréhension.

Il est tout de même hallucinant que certaines d'entre elles, se sentent jugées, à tort ou à raison !

Il est fort probable, que même si certaines projettent leur propre sévérité intérieure, qu'il existe néanmoins un manque de support psychologique des mères dans le cadre de la complexité autistique : Alors que c'est tout de même elles qui se trouvent sur le front de la maladie et des crises de leur enfant !

Par des concours de circonstances, et ma velléité d'avancer sur le sujet, j'ai collaboré avec une mère, qui est devenue une amie : je tiens à préciser que je l'ai « choisi par intuition » et avec ma rigueur scientifique, j'en ai choisi d'autres...et ça n'a pas marché (si avec 2 autres, mais celle-ci est la plus significative...).

Un mail du 01 aout 2007, suite à des « conseils » :

*« Ton message me touche profondément parce qu'on dirait que tu le connais (Loan).
Ce dont tu parles (incorruptible, vrai ...) j'allais y venir !!!*

Donc je continue, la terre s'ouvre sous mes pieds quand je comprend que dysharmonie = autisme ! Je vais faire vite parce qu'il s'est passé bc de choses mais finalement j'ai pris le taureau par l'école et j'ai inscrit mon fils dans une école spécialisée en Belgique (je suis frontalière) après la toussaint ... Il a changé du jour au lendemain !! Il s'est tout de suite senti bien, a arrêté les crises de colères pour l'école, m'en parle de manière positive, me raconte (un peu) ses journées, aime apprendre !! Sa maîtresse m'a dit qu'il se passionnait pour les apprentissages et ça c'est un changement radical !!

J'ai rencontré le professeur Titran (tu dois connaître) qui m'a dit que la Belgique a 40 ans d'avance sur la France pour la prise en charge des enfants différents et je mesure tous les jours ma chance d'être frontalière ...

Bref il n'y a pas eu de coup de baguette magique non plus ... Il est tjs autiste même si à ce moment là je n'en étais pas encore complètement sûre ...

Sa maîtresse qui pourtant enseigne dans une école SPECIALISEE et qui donc a l'habitude des enfants différents est elle aussi surprise par Loan !! Elle le trouve incorruptible !! Une anecdote : St Nicolas (très important en Belgique) est venu donner des bonbons ... Il a demandé à Loan de faire un effort pour manger des légumes sans quoi pas de bonbon. Réponse de mon fils : "merci mais tu peux garder tes bonbons, je ne mangerai pas de légumes" !

St Nicolas est tombé sur le Q et la maîtresse est restée sciée !!!

Ben oui mon fils n'est pas impressionné par ST Nicolas ni par le pape

Autre anecdote : Un jour il y avait peu d'enfants en classe, j'imagine que bc étaient malades ... Il ne sont déjà que 10 habituellement mais là ils devaient être 3 ou 4 ... Ils décident d'aller manger une glace ... Mon fils décrète qu'il veut le siège du milieu. Ce n'était pas possible je ne sais plus pourquoi ... Il fait une crise, une vraie ! La maîtresse lui dit qu'elle ne l'emmène pas s'il continue et qu'il va rester sur le parking à les attendre ! Il lui dit ok ! Elle ne veut pas perdre la face et s'exécute : elle le sort de la voiture, l'assoies dans un coin du parking en pensant qu'il va pleurer : rien ! Elle retourne déconfite à la voiture, rien ! S'en va : rien ! Elle a été obligée de céder et de revenir le chercher !

Le chantage ne marche pas avec loan !

Encore une : face à son comportement la maîtresse a réfléchi à une carotte ! Elle a mis un système en place : chaque enfant possède 10 perles. A chaque bonne action, chaque effort elle enlève une perle ... A chaque bêtise, crise elle remet une perle ! L'enfant remporte un cadeau quand il n'y a plus de perle ...

*Ca a bien fonctionné au début mais très vite Loan a trouvé injuste qu'elle remette des perles (et qq part je suis d'accord avec lui je pense que son système coince là ...)
Je voyais arriver le jour où il allait lui dire de garder son camion (et une fois que c'est dit c'est dit !!!)
Je pense qu'elle l'a senti et il a fini par ramener son fameux cadeau !!*

On achète pas loan ;;;

Le lien fusionnel entre nous est extrême tu as raison !! Nous ne formons qu'un et ce depuis qu'il est sorti de mon ventre ! J'ai tout de suite vu que j'avais un être exceptionnel face à moi ... Ses calins sont comme ses colères : vrais, profonds, sincères, tu as encore raison !

Je suis très fière de lui en réalité et même si le fait qu'il soit autiste me brise le coeur en mille morceaux je ferai tout pour le comprendre et aucune montagne ne sera assez haute pour moi !

J'ai envoyé gentiment bouler le CMP qui n'est pas compétent, je n'ai pas écouté le CRA de Lille qui m'a racompagné en me rassurant : mon fils ne peut pas être autiste, il communique, plaisante donc ... Heureusement que je suis têtue et pas crédule et que je ne cède pas à la facilité (ben oui c'était tentant de les croire) parce que nous en serions au point 0 ... Je suis assez fière de moi aussi ...

Je n'ai pas encore trouvé le don de Loan. A part un don certain pour mettre les nerfs à vif (ha ha !) et une souplesse et un équilibre incroyable je ne sais pas encore vers quoi il va s'orienter ... Je lui ai tjs lu bc de livres, il adooooooooooooooooore !! Il ne bouge pas d'un cheveux ! Je pourrais lui faire la lecture des heures !

J'espère qu'il saura lire on verra !

De temps en temps il se passionne pour un truc et là ça devient envahissant ! Un ex : scoubidou ! D'un coup il s'est mis à l'adorer, à ne parler que de lui, à m'obliger moi à ne parler que de ça ... C'est très pénible quand il fait ça !! Ca passe comme c'est venu ...

*Je te raconterai ses rituels plus tard parce que je n'ai plus le temps !
Je file remettre mes profils en ligne.*

Mille merci pour tes précieux conseils !! Je vais les lire et les relire. Tu peux pas savoir c'est énorme, qq'un qui comprend comment mon fils fonctionne ça relève de la magie tu sais pour moi !!

Merci et à tout à l'heure, je pense que je vais suivre ton conseil (pendre soin de moi) et aller chez le coiffeur ! »

Des petits messages de ce type font plaisir :

Pour reprendre tes termes ...

Je viens de la piscine et mon orgueil, mon égo de mère a été brossé et rebrossé, il reluit !!!

Ca fait deux semaines qu'on y va presque tous les jours mais là j'avais vraiment pas envie de me baigner alors j'ai laissé Noah à mes voisines et j'ai emmené Loan, j'ai ainsi pu faire la faindasse sur un banc, le bonheur ...

Bref ça m'a donné l'occas de papoter avec les maîtres nageuses qui m'ont dit qu'il est INCROYABLE POUR SON AGE !!

Au bout d'un moment ils donnent des planches et loan a fait un numéro d'équilibriste, comme d'hab ... MOi j'ai l'habitude, je ne fais plus vraiment attention ... Il l'a tjs fait !

En général au square les autres mamans frissonnent rien qu'à le regarder tellement il fait des trucs de dingue sur les jeux, moi j'ai l'habitude, il ne tombe jamais ...

Les maîtres nageuses m'ont dit qu'il faisait des trucs que les élèves de 8 ans ne savent pas faire. C'est inné on ne lui a jamais appris ...

Je crois que je vais me renseigner pour l'école du cirque, j'y avais déjà pensé ...

Sinon il nage super bien, sans avoir appris, sans brassard mais ça aussi y'a longtemps ...

On l'a mis très jeune au contact de l'eau mais on ne lui a jamais rien appris ...

*Rooooooooooooo
Raaaaaaaaaaaa*

Je suis fière, j'arrêtais pas de dire "c'est mon fils" !!

Ou (appréciez la maturité de cette mère) le 08 avril 2008:

Loan est à nouveau dans l'opposition, il me teste sans arrêt et c'est très fatiguant MAIS je crois que je le comprend mieux ... Je pense que qq part il me met devant mes contradictions (par ex je lui interdit les gros mots mais j'en dit), il cherche toujours à me faire réagir, il veut me contrôler aussi et me tester ...

Mon problème est que je ne suis pas assez cohérente et il en a pourtant grandement besoin ... Il a besoin aussi que je lui explique (encore et encore) le pourquoi du comment et que je sois logique ... Il veut m'obliger à me questionner plus ...

Il veut me ramener à LUI LUI LUI et moi je fuis souvent ...

En général il est plus sage, plus calme, moins provoc avec son père et je songe de plus en plus sérieusement à avoir une activité ... Seulement il faut bien jongler avec ces "peurs" comme tu dis alors retravailler c'est pas pour moi ... du moins pas tout de suite, j'ai encore trop besoin de contrôler mes enfants (et oui moi aussi je suis dans le contrôle je m'en suis rendu compte à travers loan) alors l'idéal serait la fac parce que ça m'intéresserait et ça me sortirait de chez moi, ça nourrirait mes petits neurones tout en me permettant de continuer à avoir assez de temps et à aménager pour pouvoir m'occuper de mes enfants en trouvant la juste distance ...

C'est ça j'ai besoin de trouver une juste distance ... De toutes façons loan a grandi et je sens qu'il est moins fusionnel, ce qui est une bonne chose (enfin ça dépend :-))

Il part en mai en classe de mer, pas loin à une heure d'ici et figure toi que ça ne m'angoisse même pas !!! C'est étonnant en fait ... Il part 5 jours mais c la première fois que je le laisse filer comme ça et ça ne m'inquiète pas le moins du monde ... Faut dire que j'ai toute confiance en sa maîtresse ... (je ne laisserais pas loan à tout le monde LOIN DE LA)

La dyade Mère – enfant est très importante à traiter, car si le postulat que je pose sur l'empathie de l'autiste est vrai, et bien, c'est cette dynamique là qu'il faut redynamiser.

C'est d'autant plus facile que les mères ne demandent que ça : d'aider le mieux possible leur petit enfant si différent !

C'est d'autant plus nécessaire que lorsque le couperet tombe sur le diagnostic « autisme » sur les familles, c'est la mère qui plonge dans la dépression. Il faudrait avoir une sorte d'accompagnateur spécialisé, un psychologue hors norme pour les accompagner de façon indépendante. Il ne s'occuperait pas de poser des questions sur la dyade, mais bien la soutenir affectivement et intellectuellement, lui expliquer ce qu'elle a besoin, elle, de savoir, en âme et conscience.

J'ai dit à cette mère, que je cite dans ce travail « Si tu prends soin de toi, tu prends soin de Loan » ; Il faut avoir évidemment fait un travail personnel pour comprendre ce que cela veut dire. Il est donc intelligent et pertinent de découvrir l'autiste sous un jour nouveau en n'excluant rien, et d'aider la mère à aller mieux ou les autres membres de la famille. Surtout que la « normopathie ambiante » sur ce que peuvent penser certaines familles à vue limitée sont aussi destructeurs que des professionnels peu compétents.

Nous pouvons faire BEAUCOUP mieux. Nous le devons ! C'est dans notre code de déontologie, aussi, de renvoyer vers des professionnels plus compétents...

5) Conclusion sur le dessin raté :

Rien que pour le dessin raté, ce livre ne méritait d'être exploré. Son fils présente un dessin raté selon lui, puis un dessin réussi et explique que pour voir un être puissant qu'il faut mélanger de façons très particulières en suivant un ordre.

Il semblerait, selon ma propre compréhension du psychisme, et de certaines thèses que je défends (que certaines formes d'autismes sont des formes de surdouement exceptionnelles à développement lents) que cet enfant résume, en un dessin, ma théorie ;-)
Cet enfant remet en place certaines théories gestaltistes, mais de façon non conventionnelle : Nous aurions des structures psychiques à mettre en place d'une certaine façon, et c'est ce qui entraînerait un psychisme puissant (que nous pourrions appeler un psychisme en accord avec son SOI idéal) ou un psychisme détruit...

Un second dessin, le dessin page 120, en page de garde, peut m'évoquer, des phénomènes synesthésiques comme j'avais proposé que certains formes d'autismes étaient des synesthètes non reconnu(e)s.

J'ai effectivement interrogé sur le site Autisme Alsace quelques autistes, certains éprouvent des phénomènes synesthésiques :

« Mes synesthésies n'ont aucune portée sémantique. Certains sons me provoquent des sensations tactiles et d'autres sons me provoquent des sensations vestibulaires. »

Donc pour résumer le travail de Marielle Cathenod : « L'urgence, c'est de créer des liens »

Créer des liens, ça n'a pas de rapport avec ce que nous appelons « Intelligence : relier » ?
Etudier l'Intelligence de façon pragmatique, c'est étudier l'autisme et inversement...

J'ai créé des liens, selon l'auteur Marielle Cathenod, entre d'autres dimensions cliniques, différentes compréhensions existantes scientifiquement ou « conceptuellement » entre ces 3 travaux que je vous remets.

Je ne pouvais pas « contredire » avec 2 théories existantes, vu que le thème du livre ne s'y prêtait pas. J'ai donc continué dans la lancée de mes travaux personnels et ma connaissance sur le sujet.

Annexe A: Bibliographie

- Cathenod, M. (2006). *Autisme et tabou: Autismes et différences*. Paris: Les éditions de l'officine.
- Chagnon, C. (2007). Réflexions sur l'autisme (pp. 16): Paris VIII.
- Dépréaux, M.-C. (2007). *Autisme: Une fatalité génétique?* Embourg: Marco Pietteur, éditeur.
- Donville, B. (2006). *Vaincre l'autisme*. Paris: Odile Jacob.