

# La bataille quotidienne des parents d'enfants autistes

Alors que le film *Le mur* fait ressurgir la polémique sur le traitement de l'autisme, l'association Je TED à aller à l'école s'exprime : « L'autisme est un handicap cognitif, pas une maladie. »

## Dossier

« Il faut arrêter de faire subir ça aux familles, on a le droit de choisir les soins de notre enfant. L'autisme est un handicap cognitif, pas une maladie. Il relève de la neurologie. » Valérie Sochon, présidente de l'association lanestérienne Je TED à aller à l'école (1), maman d'Alexis, 11 ans, enfant autiste, est déterminée à livrer bataille. Au moment où l'on parle beaucoup du *Mur*, un documentaire sur l'autisme, réalisé par Sophie Robert. En l'état, le film est interdit de diffusion, à la suite de la plainte de trois psychologues : ils estiment que leurs propos ont été dénaturés. La réalisatrice a fait appel de la décision de justice.

Au cœur du débat : la prise en charge des autistes, ces personnes souffrant de troubles de la communication. *Le Mur* est soutenu par Autismes sans frontières, une association de parents militant pour que leurs enfants bénéficient des traitements comportementalistes. Une approche que défend également l'association Je TED à aller à l'école. « En France, on est les derniers à pratiquer certaines méthodes. Comme le packing (N.D.L.R. : une technique consistant à envelopper transitoirement le patient d'un linge froid). Nous considérons cela comme de la maltraitance... »

### Soutien à la recherche

Il ne s'agit pas, pour l'association, de jeter l'opprobre sur l'ensemble de la psychiatrie et de la psychanalyse. Grâce aux fonds collectés lors d'initiatives locales, elle soutient par exemple les recherches menées par Eric Lemonnier, pédopsychiatre à Brest, responsable du Centre ressources autisme de Bretagne.

« Mais en règle générale, les psychologues sont restés sur le postulat selon lequel la mère est



Valérie Sochon (3<sup>e</sup> à gauche), en compagnie de quelques parents et enfants de Je TED à aller à l'école. L'association accueille la proposition de loi du député Fasquelle comme « une libération ».

responsable. Il y a des propos qui ne sont pas supportables. On nous dit qu'on est toxiques pour nos enfants ! », s'emporte Valérie Sochon. La maman d'Alexis milite pour le diagnostic précoce des enfants autistes. « A la maternité, j'ai vu que quelque chose n'allait pas, raconte-t-elle. Je voulais l'allaiter, il ne tétait pas normalement ; j'ai cru qu'il avait la mâchoire cassée... ». A l'époque, Valérie Sochon n'a pas eu le sentiment d'être vraiment entendue par les médecins.

La présidente de Je TED à aller à l'école cite un exemple d'approche psychanalytique, préconisée pour le petit Alexis. « Ils appellent ça la pataugeoire. Je me suis dit que ça pouvait aider mon fils. En fait, c'est le

contraire qui s'est passé... Alexis ne voulait plus prendre sa douche, refusait d'entrer dans la salle de bains ou même de se passer les mains sous l'eau... »

### L'importance de l'éducation

Gaëtane Le Roux, trésorière de l'association, insiste sur l'importance de l'éducation : « Un enfant autiste a besoin d'être stimulé en permanence ». Valérie Sochon renchérit : « Pourquoi nos petits n'auraient pas accès à l'école ? Il y a plusieurs degrés dans l'autisme. Si l'enfant sait lire, compter, un jour, il peut être autonome. Certes, on peut mettre des béquilles, comme les auxiliaires de vie ». Alexis est scolarisé, il a de bons

résultats. « Mais l'entrée au collège nous inquiète... » Valérie Sochon craint que « tout ce qu'on a construit depuis 5 ans vole en éclats. Alexis n'aura plus la même AVS... Or, un enfant autiste est perdu sans ses parents ».

Et la loi de 2005 sur l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées ? « Elle n'est pas appliquée, déplore la présidente de Je TED à aller à l'école. Seulement 20 % des enfants sont scolarisés. On fait quoi des autres ? »

Catherine JAOUEN.

(1). TED signifie troubles envahissants du développement.

« L'autiste est un sujet à part entière »

### Trois questions à...

**Armelle Guivarch**, psychiatre à l'EPSM Charcot et psychanalyste à Lorient, membre de l'Ecole de la cause freudienne.

### Quelle est votre position par rapport au film *Le Mur* et à la proposition de loi du député Fasquelle ?

Le documentaire *Le mur* et l'association Autisme France affirment que l'autisme est un trouble d'origine biologique et génétique. C'est minoritaire et ça reste à démontrer pour l'ensemble des troubles autistiques. Il faut prendre en compte la notion de plasticité neuronale : les neurones ne sont pas figés à jamais. L'environnement interagit sur ces neurones qui sont capables d'évoluer. L'autisme n'est pas un handicap pour toujours. L'autiste est un sujet à part entière. La façon dont nous, psychologues, aimons travailler n'existe pas en France. Il n'y a pas de structures adaptées pour prendre en charge l'autisme.

### Les psychologues se sentent-ils attaqués ?

On pense qu'il s'agit de jeter l'opprobre sur une démarche thérapeutique, un courant de pensée. Déjà, dans certaines universités, la psychanalyse n'est plus enseignée... On attaque notre liberté de penser, de soigner et d'enseigner. Que les politiques



nous dictent notre façon de travailler est inacceptable. On commence par l'autisme, cela pourrait s'étendre à d'autres pathologies mentales. Ce qui était classiquement du domaine du soin passe du côté du handicap. Il y a derrière ça un enjeu économique.

### Quelle approche préconisez-vous dans le traitement de l'autisme ?

La méthode ABA, basée sur la punition-récompense, est la même pour tous. C'est bien ce « pour tous » qui nous pose problème. Aujourd'hui, l'autisme est étendu à des troubles qui ne sont pas *stricto sensu* de l'ordre de l'autisme. Nous avons un souci d'éducation et d'apprentissage pour tous nos patients. Depuis Bruno Bettelheim dans les années soixante, la psychanalyse a changé. Nous souhaitons une méthode relationnelle qui part de chaque individu, au cas par cas. Le discours des associations de parents est parfois très radical. Mais il est vrai que ces parents-là sont très démunis...

Recueilli par C.J.

**2012** L'autisme a été déclaré « Grande cause nationale 2012 ». En France, entre 430 000 et 600 000 personnes souffriraient de troubles du spectre autistique. Roselyne Bachelot, ministre des Solidarités et de la cohésion sociale, a annoncé la fin programmée « des traitements n'ayant pas fait leurs preuves ou portant atteinte à la dignité des personnes », comme le « packing ». Le 6 mars, la Haute autorité de santé rendra ses recommandations.

« Faisons évoluer les choses ensemble »

## Entretien

**Gwendal Rouillard**, député PS de la 5<sup>e</sup> circonscription, est secrétaire du groupe d'études sur l'autisme à l'Assemblée nationale ; groupe que préside le député UMP Daniel Fasquelle. L'élus lorientais a un frère autiste.

distinction entre les psychologues qui s'arc-boutent sur le système, pour des raisons de business, et ceux qui évoluent.

### Deux thèses s'affrontent : l'autisme est une maladie mentale ou un trouble neuro-développemental ?

Les études scientifiques ont montré qu'il s'agissait d'un dysfonctionnement d'une zone du cerveau. La classification internationale de l'autisme est faite en ce sens. Or, la France est le seul pays à considérer que l'autisme est une maladie mentale ! Du coup, l'approche psychiatrique et psychanalytique est privilégiée. Et le suivi en hôpital psychiatrique, aussi... L'une des conséquences est qu'en 2004, la France a été condamnée par la Cour européenne des droits de l'homme pour absence de politique éducative. Par ailleurs, il faut savoir que la prise en charge d'un patient qui a pour destin l'hôpital psychiatrique à vie coûte 120 000 € par an... La France doit tirer les enseignements des résultats scientifiques qui démontrent, aux



Gwendal Rouillard.

États-Unis ou ailleurs, le bien-fondé de nouvelles approches, notamment neurologiques. La réflexion doit porter en priorité sur le diagnostic précoce, la politique éducative, la formation des professionnels, le financement de la recherche.

### Que pensez-vous de la polémique suscitée par le film *Le Mur* ?

Sur le fond, la réalisatrice pose une pierre à l'édifice du débat démocratique sur l'autisme. De notre côté, les élus, nous avons posé un acte politique. Il y a eu les premières rencontres parlementaires sur l'autisme, en janvier dernier. Nous prenons rendez-vous avec les prochains gouvernement et parlement, quels qu'ils soient. Faisons évoluer les choses ensemble.

Recueilli par C.J.

Une réunion, une manifestation, un spectacle à annoncer ? Pour paraître dans Ouest-France et sur les sites maville.com et ouest-france.fr saisissez votre info sur

www.infocale.fr

[www.ypocamp.fr](http://www.ypocamp.fr)

# LE CARNIVAL DU CAMPING-CAR DE LA CARAVANE ET DU MOBIL-HOME

## DU 2 AU 4 MARS 2012 DE 10H A 19H NON STOP

ENTREE 5€

## LE BRÉSIL S'INVITE À NANTES LA BEAUJOIRE

À ne pas manquer les dernières fins de série à PRIX SACRIFIÉS

### + DE 300 VÉHICULES NEUFS ET OCCASIONS EXPOSÉS

VENEZ DÉCOUVRIR LES GÉANTS DE LA ROUTE

CAMPING-CARS ET CARAVANES D'OCCASION

PARKING GRATUIT

## AMBIANCE BRÉSILIENNE ET ANIMATIONS !

Venez découvrir également un grand magasin d'accessoires avec des conditions exceptionnelles.

RESTAURATION SUR PLACE

RETROUVEZ LE DEAL DU JOUR SUR

[www.lorient.maville.com](http://www.lorient.maville.com)

Cap sur la détente...

**maville.com**

**30€**  
au lieu de 70€

-57%  
soit 40€ de réduction

Sur [www.lorient.maville.com](http://www.lorient.maville.com)  
Recevez chaque jour des offres de commerçants lorientais remises de -50 à -70%

■ Massage bien-être l'Essentiel  
■ Bon valable jusqu'au 27/03/2012  
■ Vos bons sont disponibles dans "Mon compte", rubrique "Mes commandes"  
■ Offre non cumulable avec d'autres offres en cours

RDV sur [deal@mail.com](mailto:deal@mail.com)