

Parents face à l'autisme : L'amour n'est pas la cause

BENMOUFFOK Fatiha

Résumé :

L'autisme est certainement l'un des sujets les plus débattus en clinique infantile depuis quelques années, les questions qui y sont attachées, en passant par les outils de diagnostic, aux méthodes de prise en charge, passant par l'étiologie, causent des échanges que nous pouvons décrire, parfois, comme agressifs entre les différents intervenants.

Entre tendances psychodynamiques, aux explications neurologiques et génétiques, les mères, les parents, la famille se sentent d'une façon ou une accablés du mal de leur enfant. Sans prétendre apporter des nouveautés, ou répondre à des questions, on se propose de revenir, à la lumière de données cliniques, à quelques éléments concernant l'impact de différentes explications étiologiques sur la dynamique relationnelle dans la famille d'enfants diagnostiqués autistes.

Mots-clés :

Autisme, parents, neurobiologie, relation.

L'autisme est certainement l'un des sujets les plus débattus en clinique infantile depuis quelques années, les questions qui y sont attachées, allant des outils de diagnostic, aux méthodes de prise en charge, passant par l'étiologie, causent des échanges que nous pouvons décrire, parfois, comme agressifs entre les différents intervenants.

Comme dans la plupart des sujets attenants à la psychopathologie, deux tendances qui n'arrivent pas à se rendre complémentaires, continuent à se disputer le champ de la prise en charge : Entre lectures psychodynamiques, et interventions cognitivo-comportementales, arrivant aux explications génétiques,

Fatiha **BENMOUFFOK** est Maître-assistante à l'université de Blida 2, Membre de la S.A.R.P.

et les indices (ou marqueurs neurobiologiques), les familles se trouvent face à un véritable désarroi, notamment lorsque, d'une façon ou d'une autre, la science, même de façon involontaire, essaye de trouver les causes, et de ce fait, incriminer, sans le vouloir, un ou plusieurs membres de la famille.

Quelques mots sur l'histoire...

Depuis le commencement, et pendant plus de 30 ans d'intervention, la tendance psychodynamique s'est intéressée à l'aspect relationnel, aux aléas des échanges précoces qui caractérisaient les relations environnement-enfant, et qui auraient pu, suite à certaines perturbations, engendrer des difficultés chez ce dernier.

Des expressions excessivement chargées de jugement sont apparues, notamment celle de mère psychotisante, frigidaire, ... ces expressions exprimaient des états psychoaffectifs que pouvaient vivre des mamans lors des premiers échanges avec leurs progénitures, et seraient en lien, du temps de Beittelheim et de Erikson, avec l'apparition d'états d'allure autistiques chez les enfants.

Ce genre de position peut nous paraître dure et extrême actuellement, notamment avec les avancées de la science, et les nouvelles hypothèses et « découvertes » en matière de génétique et de neuro-psychologie :

Elles sont « culpabilisantes » ... mais ! L'approche biologique serait elle, elle, salubre et déculpabilisante pour les familles ?

Entre le comment et le pourquoi ?

Dans leur livre « L'autisme » (2011), C. Tardif et B. Gepner présentent les tendances explicatives de l'autisme sous deux grands aspects :

1. *La recherche d'une étiologie bien déterminée de l'autisme relèverait d'une demande de réponse à la question du « POURQUOI », notamment à travers la tendance selon laquelle on considérerait les Troubles Envahissants du Développement (TSA), dont l'autisme, comme troubles du développement du système nerveux central, dont l'origine serait génétique et environnementale (anté, péri ou post-natale).*

Et dans l'article « Troubles du spectre autistique : qu'apprend on de la génétique » (2012), R. Delorme, et M. C. Mouren nous donnent un ensemble d'hypothèses selon lesquelles il existerait des gènes qui ont été repérés dans leur rôle concernant l'apparition de certains symptômes autistiques, selon eux, 219 gènes seraient mis en cause, même s'il n'y en a que quelques-uns qui ont fait l'objet d'étude en laboratoire. Ils nous parlent notamment, et à titre d'exemple, du gène NLGN4X, dont la mutation, altérerait le rôle de la protéine (ou la molécule) impliquée dans l'adhésion synaptique.

D'autres hypothèses sont possibles, notamment celles concernant le gène FMR1, impliqué dans le syndrome du X fragile, ...

Et même si diverses pistes génétiques ont été explorées, elles ont en somme permis de repérer deux sortes de marqueurs biologiques des TSA, « la première concernant le synapse, et le deuxième la synthèse et la dégradation des protéines (y compris les protéines synaptiques) ».

Cependant les chercheurs ne manquent pas de nous rappeler que « l'absence de marqueur sensible et spécifique aux TSA » fait que l'évaluation risque souvent d'être teinte de subjectivité, « ce qui est vrai pour l'ensemble des troubles psychiatriques » (Delorme, R., Mouren, M.C, 2012).

Et comme nous le rappellent J. M. Cuisset et coll, il faut veiller à ce que les indicateurs neurobiologiques (ou autres) relevés dans les différentes recherches soient spécifiques aux TSA et ne soient pas retrouvés également dans d'autres troubles, ou voire même dans le fonctionnement normal de certains enfants non atteints (Cuisset J.M., et coll, 2005).

2. D'un autre côté, en plus de cette piste biologique si minutieusement explorée depuis plusieurs années, on se retrouve également face à l'approche psychologique, ou comme le dirait C. Tardif et B. Gepner, la recherche du « COMMENT ».

Cette approche ne se dissociant pas, depuis quelques années des tendances neurologiques et génétiques proposées dans la compréhension de l'autisme, s'intéresserait essentiellement aux facteurs relationnels et psychoaffectifs ayant pu favoriser l'expression altérée d'un gène.

Parole aux généticiens...

Lorsque madame S. avait saisi l'occasion de l'absence de son mari (qui lui l'accablait en la renvoyant à son incompétence) de la consultation pour demander : « dites-moi, l'autisme a une origine héréditaire, n'est ce pas ? » ... « mon mari n'aime pas quand je lui dit ça, et il se met en colère quand j'en parle à un professionnel, mais vous savez, dans sa famille à lui il y a eu des histoires, son cousin s'est suicidé, et sa sœur est sous traitement depuis longtemps »... c'est là que nous avons commencé à nous dire que la recherche de l'origine du trouble, quelle que soit cette origine, ne pourrait éviter d'avoir un impact sur la dynamique des échanges familiaux.

Dans son article « L'enfant et son ADN : entre la science et l'éthique », Jean François MATTEI abordant l'apport de la génétique (déjà en 1999) nous expliquait les choses comme suit :

En conseil génétique le travail se fait auprès des deux conjoints, un couple qui vient demander conseil concernant sa descendance.

Il nous donne l'exemple d'un couple qui viendrait demander conseil, et pour lequel on annonce que l'enfant à venir serait porteur d'une myopathie de Duchene, maladie transmise à travers le chromosome X de la mère ; à ce moment-là, « vous désignez la mère, dit-il, comme origine de la maladie de l'enfant ; ce faisant, vous désignez la responsable, qui très vite, au niveau familial, risque de devenir la coupable » (Mattei, J.F., 1999, p.158).

Les scénarios qui vont suivre peuvent être multiples : les couples devant affronter une rude épreuve peuvent se souder et se renforcer pour y faire face, mais dans plusieurs situations ils se dissocient.

Lorsqu'un chromosome existant chez les deux parents, et qui n'aurait aucun effet néfaste en simple exemplaire, mais serait responsable d'une maladie donnée en double exemplaire, l'homme et la femme en viennent souvent à penser qu'ils n'ont pas eu de chance de se rencontrer (Attei, J.F, 1999), pensées et vécus ébranlant de façon très profonde la vie et l'équilibre des familles.

Parents face aux divergences des écoles :

Lorsqu'une maman d'un enfant autiste, pourtant juriste de formation, était arrivée à la première consultation pour présenter son fils, elle m'avait étonnée

en utilisant cette phrase, d'un air assez détaché, ou plutôt résignée : « en tout cas je sais que c'est de ma faute, puisque je ne me suis pas assez occupé de lui lorsqu'il était petit ».

Face à ces propos, j'avais ressenti beaucoup de peine pour cette mère, et beaucoup de Colère envers les professionnels qui déforment les apports théorico-cliniques des différents courants, dans des élans d'extrémisme et d'engouement excessif pour une théorie au détriment d'une autre.

Le champ des hypothèses explicatives est devenu un lieu de conflits, le trouble de la communication véhiculé dans les états autistiques, a remis en cause les aptitudes relationnelles des adultes, et est parvenu à les contaminer par une sorte de déni dans les échanges, les détenteurs des théories ne paraissent plus s'entendre, ne veulent plus s'écouter.

Ecouter l'autre, c'est le comprendre, le comprendre, c'est remettre en cause sa position, et donc accepter de se séparer d'une spécificité qui crée un « bénéfice secondaire » ? Serait-ce ça ?

La psychanalyse culpabilise les mamans, elle culpabilise les parents ; les autres tendances les libèrent, voici les représentations véhiculées dans les discours scientifiques courants ces derniers temps. Cependant, nous souhaiterions, brièvement, présenter notre compréhension de la lecture psychanalytique.

Un enfant seul n'existe pas, n'évolue pas, il ne se construit pas uniquement à travers une succession de processus d'apprentissages, on ne peut le réduire à des acquisitions, on ne pourrait aussi le limiter à un bagage neurobiologique indépendant du milieu où il évolue.

Une maman, un papa, une famille, ne peuvent se libérer d'émotions, de vécus, de représentations liés à leur quotidien, à un contexte particulier concernant l'arrivée et l'évolution d'un enfant.

C'est pour cela que les facteurs neurobiologiques ne peuvent à eux seuls expliquer un fonctionnement donné, ou des états autistiques : ce sont les spécificités relationnelles qui font que deux enfants avec prédispositions autistiques ne se ressemblent pas, deux autistes jumeaux ne fonctionnent pas d'une même façon.

Situation de H. victime de circonstance ou résultat d'un déterminisme génétique et neurobiologique ?

Quand madame R. me disait : « après deux mois de mariage mon mari a été emprisonné pour activité terroriste, j'étais enceinte de ma fille H., j'ai passé huit mois chez ma belle famille qui me persécutait. A la naissance de H. mon père refusait que je rejoigne ma famille, j'ai donc dû rester avec cette belle famille. J'étais dépassée, on m'obligeait à faire plus que je ne pouvais, si H. avait faim, toute bébé, elle devait attendre que je sois libre pour aller lui placer le biberon sur un oreiller afin qu'elle en prenne »... « quand j'avais le temps de la prendre dans mes bras je ne cessais de pleurer »

Cette mère déprimée, dont le visage en miroir pour sa fille (Winnicott D.W., 1969) renvoyait à une image triste que l'enfant pouvait interpréter comme message de non investissement ou autre, aurait pu réellement contribuer aux difficultés qu'a développées la petite H. plus tard. Et sans vouloir insister sur une causalité linéaire, une question, ou plutôt une réponse me revient : est-ce la mère la coupable dans cette situation ? Même si réellement l'origine de la relation perturbée qu'a H. avec le monde extérieur peut, entre autre, y trouver un sens. Cette mère se devant contenant et suffisamment bonne n'a pas eu, à son tour, un environnement contenant et assez bon pour recevoir ses angoisses et craintes de l'avenir, et n'ont pu, ensemble (mère – environnement) transmettre une image rassurante, confiante et sécurisante du monde extérieur à la petite H... cette mère, qui, quand elle pouvait, prenait sa fille dans ses bras, et lui transmettait son amour avec les moyens qu'elle avait.

Ni en matière d'excès ou de carence, ni en terme de qualité, l'amour que transmet un parent à son enfant ne serait mis en cause ; aussi, il se sépare de son enfant selon les aptitudes qu'il a, et selon les données du contexte dans lequel la séparation se fait.

Ces données, dans l'autisme, viennent certainement se greffer à des prédisposition neurobiologiques, octroyant ainsi à chaque enfant autiste (dans toute les variations possibles de l'autisme) des spécificités, qui rendent chaque enfant différent d'un autre, qui font qu'un programme de rééducation ou autre soit plus efficace avec l'un comparé à un autre, que l'un évolue plus vite qu'un autre, qu'une famille affronte plus aisément cette situation qu'une autre.

Pourquoi ce nécessaire bref détour concernant l'histoire de H. ?

H. n'est qu'un exemple parmi d'autres, et si les adeptes des théories cognitivo-comportementales et neurobiologiques trouvent dans le sens donné par la psychanalyse un objet de fortes critiques, nous insisterons pour dire que pas seulement eux, dans une attitude de clivage auraient tort, mais même les défenseurs de l'orientation psycho-dynamique ont tort de s'acharner à connoter un amour parental, pur et inné comme pathologisant.

Si ailleurs les psychanalystes s'ouvrent de plus en plus aux avancées de la recherche, et tendent vers une approche multidisciplinaire, et « plurithéorique » (si je peux utiliser ce terme) pour approcher la personne avec autisme, la réflexion dans un pays comme l'Algérie, où les études et recherches sont encore dans un état embryonnaire, et devrait donc, plutôt s'ouvrir et s'imprégner de cette diversité et richesse, et laisser de côté conflits et clivages qui ne peuvent avoir pour conséquence, que de retarder l'évolution et l'avancement de la prise en charge.

Pour conclure, nous citons G. HAAG, qui résume le souci de l'intervention d'orientation psycho-dynamique, non indépendamment des autres approches explicatives, et qui serait plutôt de comprendre :

« Comment le fonctionnement (du sujet et de sa famille) essaie de se construire malgré des handicaps dont le substrat neurophysiologique est patent et/ou dont les éléments génétiques de prédisposition sont recherchés, comme dans la schizophrénie, la psychose maniaco-dépressive et l'autisme. Les facteurs environnementaux, parmi lesquels les facteurs relationnels sont très importants, ont une influence de plus en plus reconnue sur l'expression du génome (épigénèse) et influent aussi sur le développement cérébral précoce ».

Elle explique également, que c'est la possibilité d'une influence environnementale qui nous donne l'espoir d'avoir un certain impact tant sur le plan éducatif que thérapeutique, et ceci le plus tôt possible, le cantonnement, donc, aux hypothèses biologiques de façon exclusive pourrait ouvrir les portes à des étiquetages et des conflits insoupçonnés.

Lorsqu'en tant que professionnels nous arriveront à comprendre que c'est par l'amour, et la compréhension du sens qu'ont revêtus les échanges relationnels d'un enfant avec son entourage, que ce même enfant pourra évoluer et intérioriser les différents programmes que nous pouvons lui proposer, parce que nous l'abordons dans sa globalité psychologique et biologique. C'est par ce biais que nous arriverons, à notre avis, à de plus efficaces interventions auprès des enfants atteints, et plus d'empathie et de compréhension du désarroi des familles.

BIBLIOGRAPHIE

- CUISSET J.M., et coll. (2005), Approche neuropédiatrique de l'autisme, in Archives de pédiatrie, n°12, Elsevier SAS, p. 1734-1741
- DELORME, R., MOUREN, M-C. (2012), Troubles du spectre autistique : qu'apprend-on de la génétique ?, in *Annales Médico-Psychologiques*, Elsevier Masson, 476-478
- HAAG, G. (2005), Comment les psychanalystes peuvent aider les enfants avec autisme et leurs familles, in *Médecine et Enfance*, Paris, mai 2005, p. 16-20
- MATTEI, J. F. (1999), L'enfant et son ADN : entre la science et l'éthique, in. COHEN-SOLAL et GOLSE (sous la dir. de), *Au début de la vie psychique : le développement du petit enfant*, Paris, Odile Jacob, p. 155-171
- MISES, R. et Coll (1997). *Parents et professionnels devant l'autisme*. Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations.
- TARDIF, C., GEPNER, B., (2011), *L'autisme*, 3^{ème} édition, Armand Colin, Paris.
- WINNICOTT, Donald Woods. (1969), *De la pédiatrie à la psychanalyse*, Paris, Payot.

ملخص:

يعتبر التوحد من المواضيع الأكثر نقاشا في علم نفس الطفل منذ بضع سنين فالأسئلة المتعلقة به بدءا بالتشخيص وأدواته، وصولا إلى الكفالة، ومرورا بالفرضيات السببية، خلقت تبادلات يمكن وصفها حتى بالعدوانية بين مختلف المتدخلين. ما بين اتجاهات سيكودينامية إلى تفسيرات عصبية وجينية، فإن الأمهات، الأولياء والعائلات كثيرا ما يجدون أنفسهم في صلب صراع يشار إليهم فيه كسبب في صعوبات الطفل واضطراباته. لذلك سنحاول من خلال تدخلنا وفي ضوء معطيات عيادية أن نفكر حول تأثير هذه الاتجاهات على الدينامية العلائقية في عائلات الأطفال الذين تم تشخيصهم كتوحد.

كلمات مفتاحية:

توحد، أولياء، بيولوجيا عصبية، علاقة.