

- 1** Éditorial
Roger Teboul
- 4** Les territoires sont-ils une chance pour la pédopsychiatrie de secteur ?
- 8** Quand l'autisme nous propulse dans le Vivant
- 12** Pathologie de l'enfance : quand et comment passer la main ? Quel travail avec les familles ?
- 14** Justice des enfants et des adolescents : quel projet pour notre société ?
- 15** Orthophonie et articulation du travail pluridisciplinaire au sein des équipes de pédopsychiatrie
- 16** Construire ensemble la politique de l'enfance
- 17** Colloque Tony Lainé
- 18** Cinéma
- 19** Note de lecture
- 20** Bulletin d'adhésion

Le 16 avril dernier s'est réuni le Conseil National de l'Autisme (CNA) Lors de cette réunion des voix se sont élevées parmi les membres d'associations de parents qui souhaitent maintenir un pluralisme des approches qui devrait normalement être la règle dans toute démocratie qui se respecte. Le Rassemblement pour une Approche des Autismes Humaniste et Plurielle (RAAHP), créé en septembre 2014 et présidé par Patrick Sadoun, y a lu une brève intervention pour déplorer l'attitude butte des pouvoirs publics et l'absence de concertation avec d'autres courants et sensibilités (cette intervention est lisible sur le site lamainaloreille.wordpress.com).

**Recommandation
ou tyrannie d'un
lobby ?**

L'éditorial de Roger Teboul

L'API n'a pas participé aux deux dernières réunions du CNA. Depuis l'élaboration du 3ème plan autisme et la fameuse recommandation de la HAS qui a tant

n°39
06/2015





fait couler d'encre, les convocations sont envoyées à la dernière minute et les réunions du CNA sont de véritables mascarades. En effet, le débat y est impossible car tout est déjà discuté en amont et validé par le lobby puissant des parlementaires de tous bords acquis à la cause de la méthode ABA. Quelques jours avant cette dernière réunion du 8 avril 2015, ce groupe de parlementaires très actif a organisé une journée à l'assemblée où la nouvelle secrétaire d'état aux handicapés, le Dr. S. Neuville a fait un discours dogmatique dans la droite ligne de sa prédécesseure, M. A. Carlotti, quasiment identique à celui qu'elle a ensuite prononcé au CNA : il faut parvenir à faire appliquer la recommandation de la HAS dans toutes les structures médico-sociales, en excluant toute autre approche de l'autisme que les approches cognitivo-comportementales, et supprimer le financement des formations, de l'université à la formation permanente, qui n'obéirait pas aux directives ministérielles et continuerait à véhiculer des contenus "obsolètes". Un écran de fumée pour éluder la question du manque de places dans les institutions spécialisées, notamment au moment délicat du passage à l'âge adulte.

Cette nouvelle péripétie montre à quel point la position adoptée par l'API de faire alliance avec des associations de familles pour promouvoir et défendre la pédopsychiatrie publique est aujourd'hui fondamentale. Il faudrait maintenant imaginer quelles formes d'action cette alliance pourrait prendre notamment au niveau du ministère de la santé. Car l'actualité c'est la discussion au parlement de la loi de santé et en particulier de son article 13 qui traite de la santé mentale. Les dernières journées de perfectionnement au ministère de la santé les 23 et 24 mars derniers intitulées « Histoires de soins, parcours de santé, l'avenir de psychiatrie infanto-juvénile dans les territoires. Actualité de la loi de santé » ont été à ce point très intéressantes. Nous publions le texte de l'intervention d'A. Pourrat, « Les territoires sont-ils une chance pour l'avenir de la pédopsychiatrie de secteur ? » qui montre bien les enjeux que représente cette loi, sachant que le ministère a proposé un amendement visant à reconnaître le secteur de psychiatrie comme une mission de service public qu'il convient de financer. Un compte-rendu de ces deux journées qui ont abouti à des propositions concernant les parcours de soins, sera publié dans la prochaine Lettre de l'API.

Cette Lettre va faire une large place à la question de l'autisme et de ses traitements. Comme nous

l'avons initié dans la précédente lettre, après les États Généraux de la pédopsychiatrie, nous poursuivons les interviews d'associations de parents qui trouvent un intérêt à nos approches « intégratives ». Nous publions ici une conversation entre C. Libert et M. Battut, la présidente de l'association La main à l'oreille, qui, loin des polémiques stériles et des diktats au dangereux parfum totalitaire, plaide pour « co-inventer » les solutions adéquates à chaque enfant, dans une alliance entre enfant, parents et soignants, loin de « l'hypercontrôle » institué par les méthodes cognitivo-comportementales quant elles se prétendent les seules « scientifiques ».

La question du passage de l'enfance à l'âge adulte ne se pose pas seulement aux familles, mais aussi à nos institutions. C'était le thème des carrefours de la pédopsychiatrie qui se sont tenus à Montesson le 6 février intitulés « Devenir adulte : La question des passages ». R. Buferne qui travaille à la Fondation Vallée a rédigé un texte qui est présenté dans ce numéro : « Pathologie de l'enfance : quand et comment passer la main ? Quel travail avec les familles ? ». Dans ce texte on remarque une utilisation « normale » de la recommandation de la HAS pour le traitement des enfants autistes qui deviennent adultes et un souci authentique de la pression qui pèse sur les familles et notamment la fratrie de tels enfants. Il serait grand temps que les plans autisme se penchent sérieusement sur ce problème plutôt que d'entretenir de vaines polémiques !

Deux compte-rendus traitent aussi de ce thème, celui d'un documentaire et celui d'un livre :

- V. Chebat présente le documentaire tourné pendant quatre ans à la Fondation Vallée, La porte d'Anna de Patrick Dumont et François Hébrard qui est sorti en salles le 3 juin 2015. Comme pour Les enfants de la rose verte, film dont nous avons rendu compte dans la précédente Lettre, le traitement institutionnel des enfants autistes y est très largement montré, dans sa dimension la plus humaine, celle qui rend honneur à la pédopsychiatrie publique.

- C. Jacob partage son intérêt pour un livre japonais de N. Higashida, Sais-tu pourquoi je saute ?, où l'autisme est décrit par celui qui le vit et nous transporte dans son univers, notamment sensoriel, grâce au clavier d'un ordinateur et à sa mère qui guide sa main, une « co-invention » comme aime à le dire M. Battut.

L'actualité de la pédopsychiatrie est législative. En dehors de la future loi de santé en discussion à

l'Assemblée dont j'ai parlé plus haut et dont nous suivons de près les débats plutôt encourageants pour l'avenir de notre discipline et son financement, deux projets de lois concernant les enfants et les adolescents sont à l'étude :

- La secrétaire d'état à la famille, L. Rossignol, prépare une réforme de la loi sur la protection de l'enfance et a sollicité l'API dans le cadre des concertations en vue de cette réforme.

- La ministre de la justice, C Taubira, a annoncé une réforme de la justice pénale des mineurs et une refonte de l'ordonnance du 2 février 1945. Son cabinet a aussi sollicité l'API dans les concertations qui préparent cette réforme. Malheureusement il semble que le calendrier législatif ne prenne pas en compte dans l'immédiat ce projet de réforme. L'Association Nationale des Magistrats de la Jeunesse et de la Famille (ANMJF) s'est particulièrement investie dans la rédaction de ce projet de loi qui remet l'accent sur les mesures éducatives plutôt que répressives et réaffirme la spécificité de la justice des mineurs par rapport à celle des majeurs. Cette association a demandé son soutien à l'API pour faire pression sur les pouvoirs publics afin que ce projet de loi soit débattu au plus vite à l'Assemblée. C. Desobry rend compte dans cette lettre du colloque qui a eu lieu à Paris le 2 février dernier pour célébrer le 70ème anniversaire de l'ordonnance du 2 février 1945 et au cours duquel C. Taubira a présenté son projet de loi.

L'API est sensible au combat des orthophonistes salariées des diverses structures de soin publiques

ou médico-sociales. Ces postes sont devenus de plus en plus difficiles à pourvoir ; nous publions ici un communiqué que leur fédération nous a fait parvenir et qui peut nous être utile dans nos négociations de postes.

L'API reste toujours très active depuis les États Généraux. Elle a co-organisé, les 14 et 15 novembre 2014, avec les CEMEA et l'IMEC un colloque sur Tony Lainé pour lequel M. Pavelka s'est dépensé sans compter, tant dans sa préparation que dans l'édition des actes du colloque qui sont téléchargeables sur le site <http://colloquetonylaine2014.fr>. C. Puybaret en fait ici le compte rendu. De même, l'API est investie dans les travaux du collectif « Construire Ensemble une Politique de l'enfance (CEP enfance) » qui a organisé le 28 janvier dernier un forum intitulé « Qu'est-ce qu'on fabrique avec les enfants » auquel Y. Coignon a participé avec d'autres au nom de l'API et en rend compte dans ce numéro.

J'espère aussi vous retrouver nombreux aux prochaines journées de l'API à Angers du 25 au 27 juin. Un nouveau conseil d'administration de l'API y sera élu.

Face à la tyrannie, l'action reste de mise ! Bonne lecture !

Docteur Roger TBOUL
Président de l'API



Les territoires sont-ils une chance pour la pédopsychiatrie de secteur ?

Ce texte a été présenté par Alain POURRAT, pédopsychiatre, chef de pôle au CH le Vinatier (Lyon), aux 13èmes rencontres de perfectionnement des pédopsychiatres de service public qui ont eu lieu au ministère de la santé les 23 et 24 mars 2015, sur le thème « Histoires de soins, parcours de santé. L'avenir de la psychiatrie infanto-juvénile dans les territoires. Actualité de la loi de santé ».

Mon propos se développera autour d'une question : « Les territoires sont-ils une chance pour l'avenir de la Pédopsychiatrie de secteur ? » Il s'agit là de questionner le dispositif institutionnel et sectoriel de la psychiatrie infanto-juvénile sur sa place et son engagement dans la politique de la cité. Notre propos s'inscrira dans la dynamique lancée par les Etats Généraux de la Pédopsychiatrie de 2014 et se fera à la lumière des enjeux actuels du projet de loi relatif à la santé en cours de finalisation.

Etat des lieux de la psychiatrie de secteur infanto-juvénile

M'intéressant à l'avenir de la pédopsychiatrie, je commencerais par deux propositions concernant cet état des lieux.

● Première proposition

Un certain nombre de problématiques lourdes et actuelles de la pédopsychiatrie publique qui nous sont objectées comme des faiblesses du dispositif, peuvent être lues comme la rançon du succès de la psychiatrie de secteur. En quelques

mots, le secteur, ça marche et cela marche même trop bien ...

Nous pouvons là affirmer la véritable réussite, au fil du temps, du dispositif de la psychiatrie de secteur, quant à une offre de soins de proximité et gratuite, organisée autour des Centres Médico-Psychologiques, pivots de l'organisation sectorielle, offrant un maillage réparti sur l'ensemble du territoire français. Elle permet la mise en place de prises en charge à 97 % ambulatoires pour la PIJ, menées par une équipe pluri professionnelle, en assurant la continuité dans les champs de la prévention, des soins et de l'insertion du patient. Elle a pour fonction d'accueillir, sans exclusive, tout patient, quelle que soit la sévérité de sa pathologie.

On ne doit pas oublier que cette politique de soins, très souvent critiquée, peut parfois être enviée, dès lors que nous en présentons les principes à l'étranger.

Affirmer ce succès de la psychiatrie de secteur, ne doit pas nous empêcher d'entendre un certain nombre de questionnements qui nous sont adressés autour de ce qui apparaissent être des faiblesses actuelles de ce dispositif, mais qui sont pour une part la rançon de son succès.

J'en donnerais trois illustrations :

■ Tout d'abord, les problèmes de l'accessibilité et de la liste d'attente dans nos CMP.

Ce thème avait été abordé il y a quelques années lors d'un colloque à Montesson, organisé par la SFPEA et l'API, par un formidable lapsus dans le titre de son programme qui était devenu au lieu de la liste d'attente, la file d'attente, témoignant sans doute de l'ampleur du phénomène pour nous tous.

Nous savons qu'après avoir doublé nos files actives sur 20 ans, celles-ci sont repérées relativement stables depuis une dizaine d'années.

Or, nous devons nous interroger sur cette stabilisation, alors même que nous avons la perception que nous n'arrivons pas au quotidien à accueillir l'ensemble des demandes de plus en plus nombreuses qui nous sont adressées.

Nous avons mené une étude récente sur le pôle de pédopsychiatrie du Vinatier à Bron, qui a la particularité de rassembler 4 services sectorisés de pédopsychiatrie, accueillant une file active d'environ 6500 patients, au sein de 17 CMP répartis sur le territoire du pôle. La liste d'attente avait été identifiée comme une problématique commune à l'ensemble des équipes de CMP, lors de la mise en place du pôle en 2011.

En 2012, 13 de nos 17 CMP présentent une liste d'attente et 20% des demandes adressées n'ont pu être honorées d'une proposition de rendez-vous. En 2014, la même étude montre une aggravation du phénomène. Tous les CMP du pôle présentent une liste d'attente et le taux de demandes non honorées s'élevé à 30%.

Ce questionnement sur la liste d'attente nous paraît légitime et devrait être abordé en faisant la part entre la nécessité :

- d'une réflexion interne de la pédopsychiatrie sur nos organisations, qui nous est demandée à juste titre, donnant lieu, dans le cadre de cette étude, à la mise en place d'une EPP, permettant la formulation et la mise

en place par les équipes de CMP d'actions d'amélioration.

- d'objectiver, par ailleurs, ce phénomène qui ne donne lieu, à ma connaissance, à aucun relevé systématique, de la part du Ministère de l'écart entre les demandes adressées aux CMP et celles honorées par un rendez-vous donné. Il conviendrait sans doute de le mettre en place.

Il s'agit d'aborder ce problème devant son ampleur en tant que problème de santé publique et non celui de nos seuls CMP.

La stabilité de nos files actives peut en effet relever à l'heure actuelle pour une grande part d'un problème de saturation totale, en l'état de nos moyens, de répondre aux demandes de plus en plus nombreuses qui nous sont adressées.

■ La diminution significative des interventions à domicile.

La mobilité était initialement « la prose » des pratiques de secteur. Il nous faut constater la diminution progressive (moins de 2 % des actes VAD, dans les dernières statistiques du Ministère) d'une pratique dont nous avons expérimenté pour les plus anciens d'entre nous le bien fondé, mais que nous avons dû abandonner essentiellement de par son caractère chronophage.

Nous la voyons réapparaître fort heureusement sous la forme des équipes mobiles, qui donnent lieu pour ce faire à l'obtention de moyens.

■ Nous devrions, de fait en tant que professionnels de la PIJ, nous féliciter qu'au fil du temps des missions nouvelles nous aient été confiées, que ce soit dans le domaine des pathologies chroniques et des pathologies aiguës, témoignant de la reconnaissance de nos compétences, de nos savoirs faire et de l'engagement de nos équipes. Or, nous avons malheureusement le plus souvent à nous en lamenter.

En effet, l'effet produit par la conjonction de cette sollicitation à des missions nouvelles et l'afflux de plus en plus conséquent des demandes

qui y sont liées, nous contraignent à ce qui est devenu un exercice régulier et périlleux au sein de nos CMP, à savoir la priorisation des rendez-vous que nous donnons.

Il est à constater que nous n'avons jamais été formés à cet exercice (peut être faudrait-il se rapprocher de nos collègues médecins militaires qui ont codifié cet exercice) et tentons d'énoncer comme nous le pouvons, des critères de priorisation.

Il est surtout à noter que nous procédons à cet exercice, seuls à l'heure actuelle, avec épuisement, sans repère donné par une politique de santé publique élaborée avec nos tutelles et les élus, quant à nos missions prioritaires.

● Deuxième proposition

Un certain nombre de problématiques de la pédopsychiatrie publique sont à entendre comme un phénomène d'inachèvement de la politique de secteur. En psychiatrie, de façon globale, nous avons au fil du temps développé des dispositifs de soins sectoriels généralistes, intersectoriels plus spécifiques et supra sectoriels à vocation par exemple départementale ou régionale. En revanche, ce développement s'est fait de façon hétérogène aboutissant à une disparité territoriale d'offre et d'organisation des soins en France.

L'IRDES, Institut de Recherche et de Documentation en Economie de la Santé, a mené deux études en 2009 et 2014 sur les secteurs de psychiatrie en France et a rendu compte de la grande disparité des moyens en personnels, des équipements et de l'offre de soins (proposant 9, puis 5 profils de territoires de santé, suivant un certain nombre de critères). Or, cette étude portait exclusivement sur la population de la psychiatrie générale des plus de 16 ans. Nous devons demander qu'une telle étude soit menée dans le champ de la pédopsychiatrie, pour que soit analysée cette réelle problématique.

La question spécifique des moyens de la Pédopsychiatrie a été posée, tant dans le rapport d'Edouard COUTY qui affirmait la nécessité d'un rapport en tant que tel sur la pédopsychiatrie

que dans celui de Denys ROBILIARD. Nous ne pouvons évoquer ici que brièvement l'historique de la mise en place de la PIJ dans les suites de la circulaire de 1972 à la fin des trente glorieuses dans une conjoncture économique qui marquait déjà le pas, alors même que la psychiatrie générale avait pu antérieurement s'installer.

Quels enjeux à venir pour la pédopsychiatrie publique vont nous amener de fait à préciser nos missions, nos spécificités et nos limites ?

J'en évoquerai, de façon non exhaustive, brièvement cinq.

● L'extension du champ des demandes et les enjeux de priorisation

Outre l'aspect quantitatif déjà évoqué, il est à noter l'extension qualitative des demandes dans différentes dimensions : celles issues directement des familles, non médiatisées par le médical allant dans le sens du développement d'un aspect plus consumériste de la pédopsychiatrie et celles des pouvoirs publics autour de la prise en compte de la souffrance psychique en lien avec des événements de vie dans le cadre d'une évolution vers la victimologie.

Quelle possibilité pour le secteur de PIJ de rester présent dans tous les domaines de la prévention, des soins et de l'insertion ? Quelles articulations éventuelles avec d'autres partenaires, dans ces différents champs sur un territoire ? Quelles missions sont priorisées ? Suivant quels critères ?

● L'évolution de la démographie, tant qualitative que quantitative des personnels et des métiers.

- Baisse programmée du nombre de psychiatres en France.

- Réflexion sur l'évolution des métiers (psychologues, infirmiers...) : mission LAFORCADE

- Réflexion sur les prises en

charge par l'Assurance maladie d'intervenants d'amont (psychologues, psychomotriciens...)

● **Le poids, voire l'état de l'évolution médico-économique.**

Nous avons à penser la meilleure efficacité et qualité des soins possibles avec les moyens dont nous disposons, possiblement remis en cause chaque année par le poids des EPRD, ce qui renforce la question des priorisations de nos missions.

● **Le poids des attentes et demandes des usagers et des familles.**

J'en citerai quelques unes :

- une meilleure lisibilité de l'offre de soins
- une meilleure information à propos des troubles psychiques
- une plus grande spécialisation des prises en charges de soins autour de troubles ou de pathologies ciblées
- Une meilleure articulation avec l'ensemble des institutions sociales et Médico sociales, avec une définition plus précise du rôle des uns et des autres

- Favoriser le processus participatif des familles aux soins, inhérent à la pratique des soins en pédopsychiatrie

● **Le positionnement des politiques (Tutelles et élus)**

Les demandes des politiques et des élus adressées à la psychiatrie sont devenues complexes, oscillant d'une demande de fonctionnement de plus en plus sécuritaire à celle d'un florilège de missions nouvelles, au moment où, par ailleurs, de nouveaux moyens conséquents ne peuvent être octroyés. Cependant l'action en santé mentale avec ses composantes sociales, économiques et culturelles implique de fait une dimension politique. Le travail avec les élus est ainsi un enjeu capital (cf. pour exemple leur rôle déterminant dans la mise et le développement des CLSM)

Le secteur dans la logique des territoires

Tout d'abord, une remarque d'ordre historique : nos anciens, fondateurs de la psychiatrie de secteur, rappelaient qu'un des enjeux majeurs de cette

politique de soins, enjeu toujours d'une grande actualité, consistait à ce qu'il n'y ait pas de patient laissé pour compte quant à l'accessibilité aux soins, quelle que soit la sévérité de sa pathologie sur un territoire géo-démographique donné. Dans ce principe fondateur, ils ne décrivaient pas que les soins aient été forcément menés par le secteur lui-même, mais de prendre en compte les potentialités du territoire.

Je ne ferai qu'énoncer brièvement quelques enjeux autour de la Loi de Santé et de la politique territoriale qui, je crois, font quasiment consensus dans la réflexion d'un certain nombre d'associations scientifiques et de syndicats :

- Le risque majeur d'instituer un clivage entre les soins extra-hospitaliers et les soins intra-hospitaliers, l'équipe pluri professionnelle de secteur devant en assurer la continuité
- La dimension du territoire qui reste à préciser
- Les enjeux autour du pilotage de la politique territoriale par l'ARS avec la place accordée aux élus et aux usagers.
- L'intérêt d'une instance spécifique



de santé mentale au sein des conseils territoriaux de santé et la question de son articulation avec les CLSM

Le projet de Loi de Santé, dans son article 13, sur l'organisation territoriale de la Santé Mentale propose sous la direction Générale de l'ARS, que soient mis en œuvre des contrats territoriaux de santé, conclus entre l'ARS et les acteurs sanitaires, sociaux et médico sociaux, afin d'organiser des parcours en santé mentale et de mettre en œuvre des actions coordonnées dans le champ de la prévention des soins et de l'insertion. Il est demandé que la psychiatrie soit mieux articulée avec les acteurs libéraux, sociaux et médico-sociaux du territoire dans une logique transversale de promotion de la santé mentale, des soins et de l'insertion des malades psychiques. Après la proposition dans le cadre de l'article 12 d'un service territorial de santé au public, un amendement récent propose la constitution de communautés professionnelles de territoire de santé.

Dans le cadre de l'article 13, les députés ont tout récemment adopté un amendement visant à préserver les CLSM et à prévoir la mise en place d'une Commission spécialisée de santé mentale au sein des conseils territoriaux de santé, comme nous étions de nombreux professionnels à le demander.

Dans le cadre de cette politique territoriale, nous serons sans doute sollicités à :

- redéfinir et préciser nos missions de secteur
- préciser des missions qui, jusqu'alors exercées par la PIJ, pourraient éventuellement être exercées par d'autres acteurs sur le territoire (champ de la prévention, de l'insertion)
- définir auprès d'autres partenaires nos spécificités et aussi nos limites, en fonction des moyens dont nous disposons.

En conclusion, paraphasant M.GAUCHET, nous pouvons collectivement « réenchâter » la psychiatrie de secteur. Bien qu'il soit

sujet à critiques, le projet de loi de santé en réaffirme le principe, certes timidement.

Ce réenchâtement paraît possible à la condition de ne pas repenser le secteur seulement entre professionnels de la pédopsychiatrie publique, en restant dans un entre-soi qui nous amène parfois à une certaine culture de la plainte, mais en acceptant de nous laisser interroger par d'autres acteurs et en élaborant nos évolutions à venir autour de ces questionnements.

Les Etats Généraux de la Pédopsychiatrie de 2014 ont été, à ce titre, exemplaires, associant pédopsychiatrie publique et CMPP, donnant largement la place aux attentes des représentants des familles et sollicitant élus et politiques. Il ne s'agit en effet plus de défendre la psychiatrie de secteur en se rigidifiant sur ses dispositifs, ses institutions, ses pouvoirs, mais de continuer à la promouvoir, en acceptant et en élaborant un certain nombre de critiques qui lui sont adressées comme phénomène d'inachèvement de sa politique. Il s'agit de réaffirmer avec force sa rénovation possible, ses potentialités d'innovation, en acceptant de nouvelles déclinaisons au service d'un territoire à construire, compte tenu d'enjeux nouveaux.

Il est à noter que parallèlement, l'organisation des soins en MCO, en particulier en ce qui concerne les parcours de soins de patients présentant des maladies chroniques, tend de plus en plus vers les modélisations de la psychiatrie de secteur : développement des hôpitaux de jour, réseaux ville-hôpital avec décroisement entre l'intra et l'extra hospitalier, développement de maisons de santé avec constitution d'équipes pluri professionnelles, allant dans le sens du virage ambulatoire incité par le Ministère. L'organisation pour exemple des soins en gériatrie se révèle très proche de nos réalisations en psychiatrie de secteur.

La pédopsychiatrie publique a une formidable expérience depuis le

début de son histoire de travailler avec des partenaires et peut être la promotrice de cette rénovation, comme c'est le cas dans le cadre de notre engagement au sein des CLSM. Lors de nos journées de 2012 sur les territoires et leur historique, la dimension du territoire comme collectif, espace à inventer devant faire émerger du sens, avait été évoquée par le Pr LAFORE, sens dont Daniel MARCELLI nous rappelait récemment, lors d'un colloque de l'API, une des étymologies étonnante « compagnon de route », pointant que le sens ne se trouve jamais seul.

L'élaboration d'une politique de soins en santé mentale complémentaire entre les différents acteurs des champs sanitaires, social et médico-social, dans le champ de la prévention, des soins et de l'insertion du patient à l'échelon du territoire, peut être en ce sens un formidable chantier pour la rénovation de la psychiatrie de secteur.

Quand l'autisme nous propulse dans le Vivant

Conversation entre un pédopsychiatre et un parent

Christophe Libert, pédopsychiatre (94105)
Mireille Battut, présidente de La main à l'oreille, une association de parents et amis de personnes autistes, et vice-présidente du Rassemblement pour une Approche des Autismes Humaniste et Plurielle (RAAHP).

Contexte

Samedi 14 février, fin de matinée, je demande à mon plus jeune fils de faire un peu moins de bruit. Entre ses mains, un dragon qui fend l'air et qui crache du feu, sa dernière invention de «futur ingénieur Lego» dit-il. Je vais appeler Madame Mireille Battut pour l'interviewer, mission que m'a proposée le CA de l'API. Le dragon continue à occuper largement l'espace. Mireille Battut décroche. Une première évidence : un enfant est là, à ses côtés. Un autre dragon ou quelque chose d'autre dans les mains ou autre part ? Au bout du fil, l'espace est bien habité, aussi ! La conversation s'engage malgré tout entre un parent et un pédopsychiatre.

Très vite, quelques mots sont lâchés : «pas de généralisation», «le singulier», «invention», «travailler ensemble ou avec ?», «un espace pour chacun», «du différencié». Des mots que nous pourrions partager ? Du commun ? Matière à penser, à coup sûr ! Pas de doute, il nous faut poursuivre dans les jours qui viennent cette conversation. (CL)

Conversation

CL : Madame Battut, votre lettre à Madame Carlotti à l'occasion de la présentation du 3ème plan Autisme (1) a suscité un large écho (2). J'en lis quelques extraits « La main à l'oreille est née en l'an 2012 consacré « Année de l'autisme, Grande cause nationale », pour porter une parole autre. Nous refusons de réduire l'autisme à la seule dimension déficitaire et sa prise en charge à la seule approche rééducative. Nous voulons promouvoir la place des personnes autistes dans la Cité, sans nous référer à une norme sociale ou comportementale et les accompagner - ainsi que leur entourage - dans les solutions qu'ils trouvent pour faire avec leur condition humaine et se construire comme personnes. » Pouvez-vous m'indiquer ce qui vous a amenée à prendre cette position à l'époque et à fonder La main à l'oreille ?

MB : La main à l'oreille est un geste que mon fils a fait, la première fois qu'il a chanté, pour se concentrer. C'est aussi un geste de protection de certains autistes quand ils se trouvent un peu débordés par leur environnement et qui peut leur permettre de mieux entendre, de façon ciblée. La langue comportementaliste appelle cela un stéréotype.

C'est alors que j'étais très occupée à ma rencontre singulière avec l'autisme qui semblait affecter l'un de mes deux jumeaux (ils avaient alors trois ans), qu'un objet collectif qualifié de « grande cause nationale » est venu me percuter. Je n'avais jamais envisagé qu'un discours politique, relayé en boucle par les médias nationaux, pût un jour désigner mes choix

éducatifs et mes convictions éthiques comme inappropriés ou non pertinents. J'ai ressenti la promotion de la seule méthode ABA comme terriblement culpabilisante (3). Qu'on me comprenne bien : une éducation structurée est nécessaire aux apprentissages, mais l'accès à la connaissance ne se résume pas aux apprentissages et la fonction d'un parent ne se résume pas à l'application de protocoles. Par ailleurs, j'aimerais bien qu'on m'explique en quoi s'intéresser au vécu psychique d'un enfant empêcherait son éducation ! C'est une fausse opposition. Le soin psychique peut favoriser l'investissement de l'enfant dans la connaissance, et réciproquement, la connaissance est une modalité privilégiée de l'accès à la subjectivité (4). Une des caractéristiques remarquables dans l'autisme, c'est qu'une passion peut devenir le support d'un investissement intense et permettre l'épanouissement de la personne.

A cette époque, je découvrais aussi sur internet, la violence des propos dits « anti Psykk », et lors d'une rencontre sur l'autisme au Sénat, je fus convaincue qu'une véritable campagne d'intimidation était menée par certaines associations de parents. C'est dans ce climat qu'est née La main à l'oreille. Mais elle est née d'un désir, et ne s'est pas construite en miroir des associations virulentes. Nous avons maintenant des antennes dans la plupart des régions, animées par le désir des parents, pour répondre aux multiples besoins des familles : accueil, espaces de rencontres, activités artistiques, loisirs, répit pour les familles, lieux de vacances, préparation à l'autonomie, etc. Elles recouvrent aussi la représentation de notre sensibilité et le travail en confiance avec les institutions qui accueillent nos enfants, qu'elles relèvent du sanitaire, du médico-social ou de l'éducation nationale. Nous souhaitons être des partenaires responsables auprès des autorités régionales de santé, des maisons du handicap, des centres de ressources autisme... Nous animons des groupes de parents dans les centres d'accueil sectorisés (CMP, CMPP, CATTP...), des instituts, des hôpitaux de jour, des centres d'animation, des maisons des parents, ... et aussi, nous favorisons l'accueil en centres de loisirs, dans les classes passerelles. Nous accompagnons les familles dans leurs relations souvent difficiles avec les établissements scolaires, qui conduisent hélas trop souvent à l'exclusion, puis à la recherche angoissante de structures d'accueil. Combien de familles sans solution ! Pourtant, par-delà notre quotidien pas toujours rose, nous voulons constituer des endroits où il fait bon vivre.

La chose la plus extraordinaire qui nous soit arrivée, c'est que, chemin faisant, nous sommes devenus en quelque sorte co-inventeurs des solutions que nos enfants ont trouvées pour faire avec leur condition et se construire comme personnes. Cet esprit d'invention et de poésie caractérise notre blog www.lamainaloreille.wordpress.com que je vous invite à visiter. Nos adhérents y écrivent les émerveillements, les trouvailles, les petits riens qui font la vie, mais aussi les remises en cause, les défis, les énigmes auxquels les confronte leur rencontre avec l'autisme.

Au plan politique, nous n'avons pas voulu nous situer comme des opposants, malgré les partis-pris du 3ème plan autisme. Nous avons été reçus au ministère, où nous avons présenté nos propositions (5). La main à l'oreille a été considérée comme représentative et admise au Comité National Autisme, sans toutefois que nous ayons la moindre influence sur ce qui se

décide au sein du Comité de suivi du 3ème plan autisme. Aujourd'hui, nous avons constitué, avec d'autres associations de parents, un rassemblement que nous avons nommé le RAAHP : Rassemblement pour une Approche des Autismes Humaniste et Plurielle. Nous avons constitué un comité de soutien auquel les institutions peuvent se joindre (6). Dorénavant, nous sommes plus nombreux à revendiquer la pluralité, et il faudra bien que cela s'entende.

CL : Merci beaucoup pour tous ces éclairages, Madame Battut. Au risque d'amener de la contradiction, je me permets de lancer la discussion. Dans le texte de présentation de votre association une phrase a retenu mon attention : « Une place doit être faite au mode d'être autistique, sans se référer à une norme sociale ou comportementale ». Evidemment ! Pourrais-je dire. J'ai pourtant la crainte que quand « on fait une place à », cela induit de la fixité ou une tendance à la fixité à l'échelle sociale. Or un des moteurs de ma motivation professionnelle est de constater que la plupart des enfants autistes évoluent quand ils sont traités jusqu'à parfois « sortir de l'autisme ». Ces enfants accèdent progressivement ou par paliers à d'autres dimensions de la relation au monde et aux autres, correspondant à autant d'états d'être au monde assez différents. D'ailleurs, mon expérience me fait penser que le concept de « structure » appliqué à l'humain et au psychisme ne tient pas la route si on l'entend comme un mode de fabrique sans marche arrière possible. La notion de plasticité du psychisme est essentielle dans ma pratique même si les troubles peu évolutifs de certains enfants nous poussent à penser le contraire, et par là-même à être moins incisifs dans notre façon de leur prêter des capacités et une existence propre. Faire « une place » au mode d'être autistique correspond avant tout pour moi à la nécessité de convaincre, que malgré certaines apparences et certains (vieux) discours, l'autisme peut s'accompagner d'une vie intérieure riche et vivante aussi, même si l'articulation avec le dehors pose problème.

MB : Je crois que dans votre développement, il y a surtout la critique de la notion d'une structure autistique qui serait distincte. L'objet de notre association n'est pas de prendre position sur ce sujet. Nous avons considéré, beaucoup plus simplement, que l'autisme nous concernait à partir du fait que notre enfant a été gratifié de ce qualificatif, qu'il lui appartiendra ensuite de revendiquer - ou pas - comme faisant partie de son être, ou comme l'accompagnant (les deux écoles existent). Quoi qu'il en advienne, nos enfants ont un mode d'être au monde qui les distingue ou les singularise. Nous l'apprenons assez vite, dès qu'ils se retrouvent avec leurs pairs. Mais nous ne réduisons pas cela aux comportements. Nous ne le réduisons pas non plus au mode de cognition. Ni le cerveau, ni les comportements, ne résument l'Humain. C'est pourquoi nous avons choisi un terme plus large, le « mode d'être », qui inclut notamment un mode de percevoir, de ressentir, d'exprimer... que nous voulons respecter et faire respecter.

Le « mode d'être » d'une personne ne l'empêche pas d'évoluer. Voulez-vous dire que faire une place à nos enfants tels qu'ils sont, les empêcherait d'évoluer ? Cela me semble un raisonnement surprenant. Maintenant, s'il s'agit de viser une « sortie » de l'autisme comme un objectif de notre association, cela n'est pas le cas. La « sortie » de l'autisme appartient au sujet. Ainsi, Hugo Horiot ou Josef Schovanec n'auront pas nécessairement la même position là-dessus.

Même si l'autisme reste très difficile à vivre et souvent très invalidant, nous voulons faire connaître toute la richesse qu'il nous apporte.

CL : Faire une place au mode d'être autistique ne vient pas empêcher tous les enfants autistes d'évoluer, mais pourrait selon moi, dans certaines situations, par effet de rebond « étiquetant » et ce malgré toute l'importance de « cette place à faire », fermer des processus évolutifs. Je persiste dans cette forme de dialectique, d'autant plus que pour d'autres contextes cliniques, cela me parle concrètement. Je pense en particulier au « TDHA », et aux troubles dits « Dys » pour lesquels les logiques de compensation (nécessaires par ailleurs mais différentes de celle du soin) et d'étiquetage s'entretiennent mutuellement. L'étiquetage peut court-circuiter la complexité de l'individu et par là induire voire redoubler une forme d'enfermement social. Tel a été mon constat dans de nombreuses situations.

Le pédopsychiatre (et la personne) que je suis porte d'abord son regard sur le pathos : ce qui souffre, ce qui fait douleur chez l'enfant et qui peut se mettre à circuler autour de lui. C'est pour cela le plus souvent que je pense, être interpellé par les parents. Quant à la richesse que pourrait apporter aux parents, l'autisme de leur enfant, j'avoue qu'avant de lire vos écrits et de vous écouter, elle n'allait pas de soi. Ce qui ne m'empêche pas de rencontrer la richesse intérieure d'un enfant dans les échanges et les liens qui se tissent à travers les soins. Dans ce tissage, je m'appuie sur ce qui n'est pas autiste chez l'enfant que j'ai en face de moi pour l'aider à se construire. Et cela ne peut se faire sans tenir compte de là où il en est de son autisme et de ses singularités à être et à investir le monde, ni sans chercher des zones de partage à partir de ce qui nous est possible à l'un et l'autre. Ma dé-formation (médicale) me pousse - trop peut-être - à « lutter contre » plutôt qu'à « rechercher la richesse de » ce que je considère avant tout comme une dimension pathologique. Je pourrais continuer à dire beaucoup de choses de la position et du rôle du pédopsychiatre mais préfère vous poser la question : qu'attendez-vous plus précisément, vous parent, d'un pédopsychiatre ?

MB : Aïe, avant de vous répondre sur ce que j'attends d'un pédopsychiatre, je ne peux pas passer à côté de la richesse de vos réflexions, une richesse dont l'autisme n'est pas étranger puisqu'il vous amène à tant de remises en cause, de questionnements ! S'agissant d'étiquette, je ne pense pas que l'on puisse adopter les mêmes raisonnements pour l'autisme et pour les TDAH et autres « Dys ». Il y aurait beaucoup à dire sur l'extension du domaine de l'autisme, mais ce n'est pas mon propos. Notre époque insiste pour que les enfants « reçoivent » un « diagnostic » le plus précocement possible, un peu comme s'il s'agissait de l'ajouter au cadeau des fées dans leur berceau. Les voilà donc pourvus d'autisme, et aussi du cadeau qui va avec : « handicapé ». Je vais vous dire une chose très simple : l'autisme existe parce que nous l'avons rencontré comme un signifiant par lequel nos enfants sont DITS. Je crois que l'un des rôles du pédopsychiatre, dans ce contexte, serait de décompléter cela : dire aux familles qu'il n'y a pas un gène, ou une anomalie qui serait repérable pour tous, mais des combinaisons tellement multiples que l'on peut sans doute parler d'un autisme pour chacun et que tout cela laisse une place importante à l'indétermination.

Maintenant, venons-en au pathos. C'est en effet votre métier et vous avez raison de revenir à son étymologie : ce qui souffre. Or c'est là que l'autisme est très déstabilisant, car l'enfant n'exprime pas nécessairement de souffrance. Ou plutôt, on est obligé de faire avec le fait qu'un certain nombre de manifestations de l'autisme, comme les stéréotypies, sont des formes de traitement de la souffrance ou de l'angoisse que le sujet a lui-même trouvées. Mais qu'est ce qui souffre ? Il nous faut supposer le sujet, alors que l'enfant n'a pas encore un « moi » constitué.

Sur ce point, je vous suis.

En revanche, quand vous dites « je m'appuie sur ce qui n'est pas autiste chez l'enfant pour l'aider à se constituer », je me demande bien comment vous faites le tri. Il y aurait la partie saine... et celle qui serait gâtée, dont il faudrait se débarrasser ? Ça ne me va pas. Jim Sinclair dans sa merveilleuse lettre aux parents - que je vous invite à lire, lire, et relire - dit la chose suivante : « L'autisme est envahissant. Il teinte toute expérience, toute sensation, perception, pensée, émotion, tout aspect de la vie. Il n'est pas possible de séparer l'autisme de la personne... et si cela était possible, la personne qui vous resterait ne serait pas la même personne que celle du départ » (7).

Au risque de vous choquer, je vais vous dire que je m'appuie au contraire sur certaines modalités autistiques pour amener l'enfant à évoluer, à trouver ses solutions. Prenons par exemple le fait que Louis ait beaucoup de mal à modérer ses appétits. Il serait capable de manger 5 pommes ou 10 yaourts d'affilée, puis, n'en pouvant plus, il voudra les répandre. Je me suis dit : tiens, contrairement à nous, son plaisir ne s'use pas, mais cette non-usure le tyrannise. Or, un jour, il a « inventé » une solution. Il avait 4 ans, et s'était lancé dans une activité tout à fait excitante ; glisser du toboggan dans le petit bassin de la piscine. A peine plouf dans l'eau, il se relève vaillamment et y remonte. Je me dis que ça doit être épuisant. Comment fait-t-il pour ne pas se lasser ? Ne pas se fatiguer ? Voici pourtant qu'au gré des répétitions, une variation discrète apparaît : il vient de marquer un temps infime au moment de l'élan, un pied en arrière, et voilà qu'en remontant, d'un seul coup, il court sur la berge. Il fait un très grand cercle avant de revenir. Mon cœur s'est mis à battre car son cercle a frôlé le bord du bassin olympique profond qui est juste à côté de l'aire de jeu des enfants. Et si le prochain cercle ? Mais non, les cercles se réduisent, et peu à peu, Louis décélère et son excitation se réduit avec. Mon intervention a consisté à ne pas intervenir et à faire taire mon angoisse. Mon intervention a consisté à lui faire confiance. Le soir même, il se passe quelque chose de nouveau. Il sort la petite assiette qui lui sert à demander une des friandises rangées hors de portée dans le placard haut. Je lui mets un biscuit dans l'assiette. Il est content. Il le saisit, le contemple, et là, il fait quelque chose d'étonnant : il le laisse ostensiblement sur la table, montrant qu'il sait dorénavant reporter une satisfaction.

CL : Vous avez raison de m'interpeller sur « le découpage » que je peux faire entre ce qui est autiste et ce qui ne l'est pas chez un sujet. Pas facile non plus décidément de trouver des mots-repères à (tenter de) partager sans rétrécir ni déformer la réalité interne de l'humain. Depuis le début de notre conversation, il y a de l'écart, de la mobilité et aussi des frottements : des ingrédients indispensables pour penser et nous faire travailler.

J'ai mouillé ma chemise, je continue : Au fond, cette scène du « toboggan » me fait penser que nos façons d'appréhender l'autisme ne sont certainement pas si éloignées que cela. Ce que vous nommez par « Invention » me parle beaucoup. Cela fait partie de la dimension « du Vivant » qui existe chez tout être humain, de ce que Freud a formulé à travers le concept de « Pulsion de vie », à mon sens malheureusement trop souvent opposé à celui de « Pulsion de mort », alors qu'il faut y voir avant tout un couple de forces complémentaires à partir duquel se tisse le sujet. Quelles articulations pourrait-on alors penser (vous me faites travailler Madame Battut ! Merci !) ? Pourrait-on situer les modalités proprement autistiques du cheminement d'un sujet en devenir « du côté de » - je suis prudent - de la Pulsion de vie, alors que la psychanalyse a sans doute trop souvent situé l'autisme et ce qui s'y rapporte du côté de la Pulsion de mort ?

Cette vue positive me va bien. Piste à approfondir !

Pas plus tard qu'hier, nous nous questionnions en équipe sur la clinique d'Alix, un enfant autiste qui tentait de diriger les faits, gestes et dires de son soignant référent à la Maison Thérapeutique des Bordières (CATTP-HDJ à Créteil). A première vue, non seulement cela n'avait pas de sens, mais en plus cela venait « dés-animer » psychiquement ce soignant ! Fallait-il adopter une position éducative pour d'emblée tenter de rétablir une différenciation « soi-non soi » ? A nous pencher de plus près sur cette situation, nous nous sommes rendus compte que paradoxalement, par cette manière de faire - cet « hypercontrôle » que nous rencontrons souvent dans l'autisme -, Alix avait envoyé des messages d'attachement - affectif - et attendait un retour de la part de son référent. De quoi donc, élargir ses horizons de relation !

Ce que nous voyons comme un symptôme autistique peut s'avérer être le seul moteur disponible pour avancer dans le vivant à ce moment-là. La dialectique continue à nous accompagner dans cette conversation !

MB : Merci pour cette question sur la pulsion de vie ! Moi aussi, vous me faites travailler ! En toute modestie, je ne peux articuler ce que je crois avoir saisi de la logique de la structure autistique qu'à partir de la contingence (ce qui nous est arrivé). Tout d'abord, Louis a indéniablement opté pour la vie, car il a traversé des épreuves à l'âge de un mois où sa vie était engagée. J'ai émis l'hypothèse que l'autisme pourrait avoir été une réponse lui permettant de s'absenter d'un vécu traumatique. En ce sens, ça l'a peut-être sauvé, ainsi que les musiques et comptines que je lui passais en boucle dans son box d'hôpital. C'est ensuite que me sont apparus des indices, en forme d'énigme : il avait une sensorialité exacerbée, qui se manifestait au moindre effleurement et aussi, quelque chose d'indéfinissable, qui faisait que chaque action n'avait ni avant ni après. Il était dans une sorte d'état de ravissement permanent, mais pouvait aussi passer sans transition à un état d'excitation. Comme si le temps n'était qu'une succession de tableaux discontinus. Dès que nous avons commencé à nous promener, il s'est captivé pour le RER qui passe près de chez nous, que l'on peut voir s'arrêter et repartir de la station : à l'arrêt on voit distinctement chaque wagon, les portes, les personnes, et quand il roule, on voit un ruban continu. J'ai considéré que son excitation avait certainement un motif : le rythme du roulement était sans doute la dynamique énergétique dont il avait besoin de se nourrir pour avancer. Ainsi, dans la répétition du quotidien, je suis, grâce à Louis, beaucoup plus attentive à des variations subtiles d'un geste,



d'une humeur, et, en retour, j'ai pris appui sur Louis pour qu'il en fasse de même et j'ai surtout évité de figer son éducation et son emploi du temps dans des rituels immuables. Quand je l'accompagne le matin en voiture, j'ai plusieurs trajets possibles, et je sais qu'il est attentif aux indices (feu rouge, embouteillage, mouvement du volant) qui vont lui permettre de deviner quel est le trajet choisi ce jour. C'est de m'être en quelque sorte imbibée de sa logique, qui me permet d'en jouer avec lui. C'est notre complicité du matin.

CL : La pulsion de vie est incontestablement à l'œuvre à bien des endroits. Vous le démontrez de façon limpide de votre place de parent qui parvient à une certaine « com-préhension » de l'autisme. Vous prenez, saisissez le monde « avec » votre enfant et son autisme. Quelle évidence vous me direz ! Vous donnez de la voile aux vents favorables de la vie. Ce qui à mon sens n'a rien d'évident pour beaucoup de parents longtemps chahutés voire meurtris par le pathos qui, même s'il peut déclencher des sursauts de vie, peut aussi faire grossir des vents contraires. Pour aller plus loin, je pourrais aussi dire que votre association et ce qui s'y travaille dans une dynamique de liaison et de re-liaison s'inscrivent, d'après ce que j'en ai compris, dans ces vents favorables.

MB : Je peux maintenant revenir à votre question sur ce qu'un parent attend d'un pédopsychiatre. Il importe, pour y répondre, de différencier les temps de la demande : celui des premières consultations n'est pas celui du soin psychique. En première intention, les parents s'adressent à un médecin. Un médecin est un homme (ou une femme) de science, dont on attend qu'il soigne une maladie. Confrontés à l'énigme, l'incompréhensible, les parents viennent consulter avec une demande immense : que la Science leur apporte une réponse. Le rôle du pédopsychiatre, en tant que praticien est, me semble-t-il, d'accueillir cette demande, mais aussi de la déplacer pour que la place de l'enfant puisse émerger, en tant que sujet, et non uniquement comme un objet à réparer.

CL : Que votre parole soit entendue ... par tous ! Auriez-vous quelque chose à dire de votre place de parent de ce soin psychique si malmené concernant l'autisme et que vous situez, si j'ai bien compris comme un second temps ?

MB : Oui. Le soin est dans la fonction des parents, et des thérapeutes. Cela les rapproche. Prendre soin de son prochain est sans doute la plus belle mise en acte du rapport à l'Autre. Attention cependant à ne pas vouloir le bien de l'autre à sa place. Le soin psychique ne peut opérer que si l'on y consent. Pas de soin sans consentement ! Et il faut mouiller la chemise, comme vous l'avez fait, comme je l'ai fait, pour aller chercher ce consentement. La liberté doit absolument prévaloir dans ce domaine. Autrement dit, si une forme de forçage prévaut nécessairement dans toute action éducatrice, parents et thérapeutes doivent y mettre une dose de douceur.

CL : Merci Madame Battut du temps et de l'énergie que vous m'avez accordés pour cette conversation. Début de conversation devrais-je dire... qui donne envie de poursuivre. D'une certaine façon, cette conversation a suivi d'autres pistes que celles que je pouvais avoir à l'esprit au départ. Elle est venue me mettre au travail là où je ne m'y attendais pas forcément. Preuve, me semble-t-il, de la nécessité d'une collaboration plus serrée entre parents et pédopsychiatres au-delà de la relation directe soignants-soignés dans les dispositifs où nous professionnels,

travaillons. Continuez à œuvrer, Madame la Présidente, dans les mêmes directions ! Et surtout, multiplions ces précieux moments d'élaboration !

MB : J'ai eu un très grand plaisir à cette conversation. La relation de partenariat avec les professionnels fait partie des objectifs de l'association La main à l'oreille. En la faisant vivre au quotidien, avec ceux qui accueillent, soignent, éduquent nos enfants, nous obtenons des effets thérapeutiques pour nous-mêmes et nous consolidons le cadre accueillant dont ils ont besoin pour grandir.

(1) : <http://blogs.mediapart.fr/edition/contes-de-la-folie-ordinaire/article/210513/autisme-non-lintimidation>

(2) : http://www.lemonde.fr/idees/article/2013/06/21/autisme-le-gouvernement-doit-prendre-en-compte-d-autres-methodes_3434151_3232.html

(3) : Mère d'enfant autiste : plutôt coupable, qu'ABA : <http://www.collectifpsychiatrie.fr/?p=3260>
<http://osonspenseretagir.blogspot.fr/2012/03/autisme-temoignage-dun-parent.html>

(4) : Ainsi, je participe au Comité scientifique d'une recherche de PreAut portant sur des « ateliers-classe » avec une pédagogie structurée qui vise la subjectivation à travers l'accès à la connaissance.

(5) : <https://lamainaloreille.wordpress.com/3eme-plan-autisme/contribution-de-lamao-en-vue-du-3eme-plan-autisme/>

(6) : Pour adhérer au RAAHP ou se joindre au comité de soutien s'adresser à :
leraahp@gmail.com
ou lamainaloreille@gmail.com

(7) : <https://lamainaloreille.wordpress.com/2013/05/27/nous-pleurez-pas-par-jim-sinclair/>

Pathologie de l'enfance : Quand et comment passer la main ? Quel travail avec les familles ?

Ce texte a été écrit pour un atelier des carrefours de la pédopsychiatrie qui se sont tenus à Montesson le 6 février 2015 sur le thème « Devenir adulte : La question des passages ». Nous avons trouvé opportun de le publier dans La Lettre.

**Richard BUFERNE,
PH, Fondation Vallée,
Gentilly (94)**

Si le passage à l'âge adulte est une étape importante, les changements de structure qui jalonnent les parcours des patients ont été antérieurement des moments essentiels qui nous enseignent pour le passage à l'âge adulte. Chaque passage, d'une unité pour jeunes enfants à une unité pour enfants plus grands, d'une unité de grands enfants à une unité pour adolescents, doit permettre de cheminer progressivement vers, pour ce qui nous concerne, ce dernier passage vers l'âge adulte.

Une des difficultés majeures que nous partageons avec la famille est, pour la plupart des jeunes que nous soignons, la gravité de la pathologie mentale et la lourdeur du handicap associé. Ces deux éléments entraînent souvent une faible évolutivité qui contribue à figer le temps et à abolir les repères qui scandent habituellement l'évolution d'un enfant. Nous ne pouvons pas nous attarder ici, par exemple, sur les vicissitudes de l'adolescence chez nos patients en institution mais on peut juste souligner ce double mouvement paradoxal à cet âge associant souci et nécessité de l'autonomisation à lourdeur de la pathologie et dépendance.

Les changements d'unité ou d'institution pendant l'enfance et l'adolescence requièrent des réflexions similaires et la même attention que le passage à l'âge adulte qu'ils préparent en quelque sorte, notamment dans le travail avec les familles.

Recommandations de la HAS

Les recommandations de la HAS de 2012 concernant les patients souffrant de TED soulignent l'importance de ces changements :

« Les périodes ou situations de transition, qu'elles soient liées à l'enfant/adolescent ou au dispositif d'accueil ou de suivi de celui-ci, sont identifiées comme mettant en difficulté l'enfant/adolescent, ainsi que les professionnels et sa famille, et méritent, de ce fait, une attention accrue. Les personnes avec TED étant particulièrement sensibles aux changements, il est recommandé aux professionnels :

■ d'accorder une attention accrue à toute situation de transition, aussi bien dans le quotidien des enfants/adolescents que dans leur parcours de vie et que cette situation soit liée à l'enfant/adolescent ou à une évolution du dispositif d'accueil ;

■ d'être particulièrement attentifs dans les situations suivantes : entrée dans l'adolescence, passage à l'âge adulte, changement dans la situation familiale ou dans l'environnement proche de l'enfant/adolescent (décès, séparation des parents, départ d'un frère ou d'une sœur, changement d'AVS-i, etc.), changement des modalités d'intervention au sein d'une même structure, et en particulier changement de groupe, changement de lieu de scolarisation et/ou d'accueil (première scolarisation, passage de l'école maternelle à l'école primaire, passage au collège, passage au lycée, entrée dans une structure médico-sociale, entrée dans un établissement d'hébergement pour personnes adultes en situation de handicap, passage de relais entre deux équipes assurant les interventions, en particulier entre structures sanitaires et médico-sociales et réciproquement, etc.), passage de relais entre acteurs du diagnostic et acteurs de l'intervention.

Il est recommandé :

■ de mettre en partage les observations effectuées individuellement par chaque professionnel (en interne comme en externe) mais aussi par les parents au service d'une vigilance collective

(réunions d'équipe, compte rendu oral et écrit aux parents comme aux professionnels, etc.) ;

■ de travailler ces situations avec la participation de l'enfant/adolescent, dont la préparation au changement et la compréhension de la cohérence de celui-ci sont indispensables ;

■ de travailler ces situations avec la collaboration de ses parents ;

■ de préparer le passage de l'enfant/adolescent d'un lieu d'accueil à un autre avec une attention particulière (visites préalables, partages d'informations, intégration progressive avant l'entrée dans la structure d'accueil, etc.) ;

■ de tenir compte chez les adolescents, à partir de 16 ans, des orientations possibles et de focaliser les apprentissages et les démarches (administratives ou sociales) sur les priorités de la vie adulte future, afin de permettre une transition la plus harmonieuse possible vers les dispositifs de droit commun ou spécifiques pour adultes avec TED ;

■ d'assurer la continuité de l'accompagnement mis en place et des outils choisis, dans la mesure où ils restent adaptés aux besoins de la personne, par l'organisation du relais entre équipes ; de renforcer, si nécessaire, l'accompagnement dans ces situations de transition » (3).

S'adapter aux spécificités de chaque famille

Concernant le passage dans le parcours de soin, entre pédopsychiatrie et psychiatrie d'adultes, en complément des propos très complets du Dr Alain Pourrat, je voudrais m'attarder plus particulièrement sur le travail avec les familles.

Avant de parler de la manière d'aborder avec elles la question des passages, il faut d'abord préciser comment on travaille avec les familles. La gravité des troubles de l'enfant et la dynamique familiale modèlent les objectifs du travail avec les parents mais on peut dégager les objectifs suivants qui sont particulièrement pertinents lors des passages :

■ Maintenir des liens réguliers pour aider les parents à poursuivre les soins (Cela peut être parfois l'objectif essentiel).

■ Comprendre la dynamique familiale qui se noue autour de l'enfant en prenant en compte l'histoire des parents.

■ Aider les parents à retrouver des possibilités d'envisager des changements chez leur enfant et dans sa relation avec lui (une illusion anticipatrice tempérée).

■ Accompagner les réaménagements intra-familiaux qui adviennent pendant les soins en fonction de l'évolution de l'enfant.

■ Lutter contre les malentendus et éviter les écueils sur lesquels nous allons revenir.

Quelles sont les attentes des parents ? On les connaît mieux car ils s'expriment davantage et plus précisément sur ce qu'ils attendent des professionnels. Françoise GREMY, mère d'un jeune artiste, responsable d'une association de parents : « Les familles sont très diverses. Même si le fait d'avoir un enfant « pas comme les autres » peut induire un certain nombre de caractéristiques communes, il n'y a pas une catégorie particulière de parents qui serait « les parents d'enfants en difficulté » ou les parents d'enfants psychotiques » et encore moins « la mère d'artiste ». Je suis une mère d'un artiste » (1).

La spécificité de chaque patient, de ses difficultés et des soins qui lui sont prodigués sont des sujets essentiels abordés dans le dialogue avec les parents. Les modifications du projet de soin qui vont survenir dans le cadre du passage à l'âge adulte seront d'autant mieux appréhendées que le parcours à l'enfance et à l'adolescence aura été expliqué pas à pas aux parents.

Evolution de la relation parents-professionnels

L'évolution de la relation entre parents et professionnels est soulignée par Christine PHILIP, maître de conférence en sciences de l'éducation, qui distingue 3 périodes dans l'histoire des relations et des représentations entre parents d'enfants handicapés et professionnels (2) :

■ 1ère période, des années 1950 aux années 1970 voire au-delà, intitulée « Entre rejet et culpabilité » où à l'enfant handicapé sont associés des parents inadaptés, avec une représentation de parents « passifs », dépendants des spécialistes.

■ 2ème période, jusqu'aux années 1990, nommée « Entre culpabilité et souffrance » « où il ne s'agit plus de rejeter mais de soigner, en considérant parents et enfants handicapés comme « objets de soin », la thérapie intégrant la famille dans sa visée.

■ 3ème période, de la fin des années 90 à maintenant, désignée comme « Entre souffrance et compétences » où il est attendu « que la famille soit informée, qu'elle soit associée, qu'elle soit soutenue, que les contacts avec la famille soient maintenus et favorisés »

Béatrice FRANC, mère d'un jeune artiste : « Les parents veulent savoir, veulent comprendre (...) Les parents veulent être aidés, mais tiennent à être

partie prenante dans ce qui se fait pour leur enfant (...) Les parents souhaitent exercer des choix en matière de soin (...) Les parents veulent construire l'avenir de leur enfant » (1). Cette remarque me paraît particulièrement fondamentale et difficile dans la question du passage à l'âge adulte.

Il faut à la fois que les parents soient partie prenante d'un projet qui dans le même temps signifie souvent pour le jeune une séparation plus nette avec eux. On sait que le projet à l'âge adulte peut être soumis à des vicissitudes en fonction de l'évolution de la maladie et du handicap associé mais également de la variabilité dans le temps des ressources familiales et sociales (au sens large). Malgré tout, les grandes lignes des projets possibles peuvent être évoquées : la place du sanitaire (psychiatrie, neurologie, somatique au sens large), les structures médico-sociales, les dispositifs pour adultes handicapés... Ainsi, les réajustements ou les changements que le projet initial connaîtra forcément pourront être appréhendés avec moins d'angoisse.

Malentendus dans le partenariat

Dans cette période de fragilité que va constituer le passage de l'adolescence à l'âge adulte, il me semble opportun de rappeler les malentendus qui peuvent exister dans le partenariat avec les parents que souligne Jacques HOCHMANN qui insiste sur le fait que « Les parents sont dépositaires de l'histoire de l'enfant, et le soin, qui vise à inscrire l'enfant dans son histoire et à l'aider à s'approprier cette histoire, est tributaire de l'apport inestimable représenté par le récit de ses proches » (1).

Les malentendus qui peuvent naître sont :

■ Culturels : « En arrivant dans une institution de soin, les parents pénètrent, sans l'avoir souhaité, dans une culture étrangère dont le langage, les croyances et les rites leur sont encore inconnus (...) » (1).

Parfois retenus dans des modes d'interactions inadaptés mais entretenus par la lourdeur de la pathologie mentale et du handicap associé, les parents vont être confrontés à un nouvel univers, celui de la prise en charge des adultes, où leur place est totalement différente. « Responsables légaux de leur enfant » (place qu'ils peuvent plus ou moins conserver en fonction des mesures de protection mises en place), ils deviennent des « aidants » suivant le terme maintenant couramment employé, sans être, ou avec difficulté, reconnus comme

des « souffrants » qu'ils sont souvent.

■ Psychologiques : « Tout entreprise psychothérapique avec un enfant développe chez les parents, en dépit de leur demande sincère et de leur profond désir de collaborer aux soins, un inéluctable fantasme de vol d'enfant. (...) Il peut s'ensuivre, pour les parents, un sentiment conscient ou inconscient que l'enfant a été victime d'une séduction et, par conséquent, un besoin de contrôler ce qui se passe dans l'institution qui va parfois se transformer en attaques » (1).

Déculpabiliser pour mieux responsabiliser

Cet arrière plan, plus ou moins bruyant, doit être connu. Il est intimement corrélé chez les parents aux blessures narcissiques causées par la pathologie de leur enfant. Leurs attaques peuvent être d'autant plus violentes qu'ils seront plus en difficulté dans leur parentalité avec des manifestations variables : revendications, plaintes, fuites, disparition... Toute anomalie présentée par un enfant est vécue par les parents comme une blessure narcissique et active leur culpabilité. Tout regard extérieur ne fait qu'exacerber ce vécu douloureux et ne pourra être toléré que s'il s'accompagne de mouvements empathiques à leur égard facilitant une restauration narcissique nécessaire.

L'articulation entre la culpabilité et la responsabilité est au centre de la relation parents/soignants. Or le passage à l'âge adulte par la prise de conscience qu'il peut entraîner (c'est l'heure du bilan de ce qui a été fait ou pas fait pendant l'enfance, du deuil de celle-ci, de la guérison éventuellement, en étant confronté à l'adulte handicapé...) peut activer de nouveau ce sentiment de culpabilité. Déculpabiliser pour mieux responsabiliser, pour permettre aux parents de verbaliser leurs difficultés est un enjeu encore plus important du travail avec les familles à ce moment là.

Ces différentes manifestations, révélatrices des difficultés éprouvées avec le jeune, peuvent en général être travaillées dans le cadre fourni par la pratique pédopsychiatrique. Qu'advient-il en psychiatrie générale ? La place des parents reste à définir et à préciser (Voir leurs revendications exprimées dans la presse ou dans les colloques comme ceux de la Fédération d'Aide à la Santé Mentale Croix Marine où une large place leur est accordée). Manifestement, elle ne permet pas actuellement le plus souvent que puisse continuer à se travailler ces questions et plus précisément l'évolution de la relation parents-enfants.

Etre attentif à la fratrie

Nous sommes de plus en plus attentifs en psychiatrie infanto-juvénile à ne pas limiter l'approche de la famille aux parents mais à y intégrer la fratrie. On sait que les relations fraternelles avec un enfant malade sont particulières. Les sentiments de rivalité envers l'enfant dont les parents s'occupent davantage sont décuplés alors que la culpabilité qui y est associée est multipliée par la perception des difficultés de l'enfant malade.

La tolérance demandée aux membres de la fratrie, l'incompréhension face aux symptômes et aux réactions des parents, la parentalisation de certains frères et sœurs sont autant d'éléments qui peuvent être verbalisés et travaillés en psychiatrie-infanto-juvénile. Au passage à l'âge adulte, la position de la fratrie se modifie. Les frères et sœurs plus âgés peuvent intervenir davantage ou au contraire s'éloigner du patient dans une mise à distance qui leur était impossible auparavant ; les plus jeunes vont voir se réaménager la dynamique familiale avec le nouveau projet concernant le jeune adulte ; certains vont être clairement désignés comme suppléants parentaux, plus ou moins associés à la mise en place des projets concernant le frère ou la sœur handicapée.

Il me semble important qu'au moment du passage à l'âge adulte, les soignants n'oublient pas la fratrie dans le travail avec les parents ou plus directement en leur proposant d'être associé à la réflexion sur le projet qui va être mis en place pour leur frère ou leur sœur. Comment la psychiatrie adulte et les structures d'accueil peuvent poursuivre ce travail ? Il me semble que des expériences, dans le domaine médico-social notamment, sont mises en œuvre.

Bibliographie

1. Parents et professionnels devant l'autisme, sous la direction de R. Misès et P. Grand. Editions du CTNERHI, Paris, 1997.
2. Améliorer la qualité de vie des personnes autistes, sous la direction de B. Rogé, C. Barthélémy et G. Magerotte. Editions Dunod, Paris, 2008.
3. Recommandation de bonnes pratiques : Autisme et autres Troubles Envahissants du Développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent, Janvier 2012. www.has-sante.fr

Justice des enfants et des adolescents quel projet pour notre société ? 70ème anniversaire de l'ordonnance du 2 février 1945

Claudine DESOBRY, PH, Hénin-Beaumont (59)

Ce 2 février 2015, nous étions nombreux, parlementaires, ministres, associations, personnels de la PJJ, de la santé, de l'éducation nationale, avocats, juges, éducateurs, directeurs d'établissements (plus ou moins fermés), historiens et pédopsychiatres. Tous conviés par le ministère de la justice pour une journée de débat et de prospective sur la justice des mineurs et le devenir des enfants et des adolescents qu'elle prend en charge.

Cette journée était organisée avec professionnalisme et brio dans les locaux de la maison de la Mutualité (endroit mythique, méconnaissable, luxueusement rénové en 2010 et géré par une société événementielle) et il fallait montrer patte blanche et carte d'identité pour entrer quelques 3 semaines après les événements de Charlie hebdo...

Des jeunes des établissements de la PJJ nous servaient des petites brioches de leur confection et les œuvres réalisées dans les ateliers d'arts plastiques de ces mêmes établissements ornaient l'estrade.

Que du beau monde, un programme à haute valeur intellectuelle ajoutée !

En introduction, Christiane Taubira donnait le ton en récitant avec émotion le beau poème de Jacques Prévert : *Bandit ! Voyou ! Voleur ! Chenapan !...* écrit à la suite de la mutinerie du baigneur de Belle Ile en mer en 1934... (Chasse à l'enfant de J. Prévert). La garde des sceaux poursuivit par un résumé des caractéristiques épidémiologiques des 234 000 enfants et adolescents ayant eu affaire à la justice, soit 3,7 % de la population des moins de 18 ans. Elle retraça l'histoire et l'évolution récente de la législation des mineurs : du rappel de la préoccupation du général de Gaulle au lendemain de la libération, puis aux plus récentes évolutions. Elle précisa son engagement pour une justice des mineurs préoccupée d'arrêter la violence, de rappeler les règles, de réparer les préjudices de la victime et de conduire une action éducative.

Pierre Joxe lui succéda et rappela que depuis 2001, les textes s'étaient multipliés : un texte par an, sur la justice des mineurs entre 2002 et 2011, modifiant profondément la philosophie initiale de la loi voulue par De Gaulle, qui voulait trouver un équilibre entre sanction et éducation. Chacun des orateurs a ensuite répondu à l'invitation initiale de Mme Taubira de « croiser les réflexions », « comprendre les décisions » et ouvrir le débat pour « des réponses judiciaires mais pas exclusivement judiciaires ».

Passionnante fut la suite des propos et débats, orchestrée par Patricia Martin.

Ainsi se sont succédées 3 tables rondes :

- « Que savons nous de l'adolescence aujourd'hui ? » : Nous retiendrons plus particulièrement les présentations de l'historienne Ludivine Bantigny, de Daniel Marcelli, et d'Alexandra Siarri (politique publique en direction des adolescents).

- « Délinquance juvénile, une figure connue ? » : Sont intervenus des sociologues, JP Rosenczweig, et surtout Eric Debarbieux sur les violences scolaires.

- « Education des jeunes délinquants : quelles pistes pour travailler mieux ? » : éducateurs, directeurs d'établissement, juges, substitut de procureur ont présenté les différents dispositifs destinés à conduire ces jeunes vers l'école et l'insertion professionnelle.

Laurence Rossignol (secrétaire d'état à la famille) et Jacques Toubon (défenseur des droits) sont également intervenus en début d'après midi.

La ministre semblait craindre que le calendrier parlementaire et les aléas politiques ne lui permettent pas de porter la réforme à son terme. L'actualité semble lui donner raison. Cette journée restera un modèle de démarche intellectuelle et de rigueur méthodologique que le sujet imposait.

Un bel anniversaire pour la loi et pour Mme Taubira, née un 2 février...

Pour tous ceux que ce petit résumé a mis en appétit, vous trouverez toute la documentation et les vidéos complètes de la journée sur le site : <http://www.justice.gouv.fr/justice-des-enfants-et-des-adolescents->

Orthophonie et articulation du travail pluridisciplinaire au sein des équipes de pédopsychiatrie

Dans plusieurs hôpitaux ont été votées récemment en CME des motions de soutien aux orthophonistes, après celle initiée par la CME du CHS Théophile Roussel de Montesson (78) en mars 2014. Nous en remercions tous les auteurs ; ces motions expriment compréhension et partage de l'inquiétude des orthophonistes quant au risque de disparition de leur exercice salarié, particulièrement dans la fonction publique hospitalière (FPH). Elles affirment aussi comme essentielle la place des orthophonistes au sein des équipes pluridisciplinaires, pour garantir un soin de qualité et une égalité de l'accès aux soins. Nous sommes effectivement en grand danger de disparition dans la fonction publique. Au delà, c'est notre exercice salarié dans sa totalité qui est menacé, ainsi que l'équilibre et la pérennité de nos deux modes d'exercice complémentaires.

Raisons démographiques

- Nous sommes actuellement 1718 orthophonistes (fonctionnaires ou contractuels) dans la FPH, soit moins de 950 équivalents-temps plein.
- 48,5% d'entre nous ont plus de 50 ans, et seuls 5,4 % de nos collègues de moins de 30 ans choisissent actuellement la FPH (par manque d'attractivité des postes proposés ?). La « pyramide des âges » est donc en notre défaveur.

Perte d'attractivité des postes

Depuis 1986, les études en orthophonie étaient réalisées en 4 ans ; en 2013 nous avons obtenu le grade master dans le cadre européen LMD, la durée d'étude est alors passée à 5 ans. Malgré cela, le niveau de reconnaissance dans la FPH reste bloqué à bac + 2, ce qui accentue le manque d'attractivité des postes et accélère la disparition des orthophonistes à l'hôpital, les postes vacants étant alors supprimés ou transformés. La diminution du nombre de maîtres de stages crée un grave préjudice aux étudiants. Les orthophonistes en libéral sont de plus en plus sollicités pour recevoir des patients relevant d'un suivi précoce et soutenu, nécessitant une équipe spécialisée.

Depuis le printemps 2013 nous n'avons cessé, au sein de l'intersyndicale des orthophonistes, de solliciter le cabinet de la ministre de la santé pour obtenir une juste reconnaissance de notre grade master alors qu'il ne nous est proposé qu'un niveau de salaire bac + 3. Malgré nos actions déjà menées (débrayage, courriers aux politiques, rencontres avec les ARS, les Commissions Médicales d'Établissement), les négociations demeurent au point mort.

Lors de notre dernière rencontre au cabinet de la ministre, le 13 mars dernier, l'un des deux directeurs adjoints du cabinet a fait le constat de la pénurie de recrutement et de la désertification des postes et reconnu l'urgence de la situation... Mais la solution préconisée par le ministère (et ce que nous entendons déjà dans nos établissements) est la nécessaire évolution de notre pratique vers une généralisation de l'exercice mixte dans le cadre des parcours de soin, une extension des prises en charge en ambulatoire... bref, c'est à nos modes d'exercice qu'il incombe de s'adapter ! L'intersyndicale des orthophonistes est unanime pour affirmer que l'hôpital ne pourra pas répondre à ses missions de service public si les postes sont ainsi fractionnés,

dans une flexibilité et une disqualification croissantes de nos métiers.

Outre le fait qu'il est illusoire d'imaginer reporter sur nos collègues en libéral déjà débordés cette charge de travail considérable, le travail à l'hôpital nécessite une souplesse d'organisation et un ancrage dans les équipes de soins pour un réel travail pluridisciplinaire, ainsi que pour assurer la formation des étudiants.

Les orthophonistes au sein des équipes pluridisciplinaires
Une équipe pluridisciplinaire n'est pas pour nous une simple addition, juxtaposition des interventions de chaque professionnel, mais elle trouve sa consistance dans la façon collective de concevoir le cadre que nous mettons en œuvre, dans cette équipe qui fait tiers, pour que puisse s'y faire une rencontre avec les enfants, leur famille, ...et s'il y a lieu avec les autres professionnels présents dans leur parcours, dans et au dehors de l'institution.

Le maintien de l'attractivité des postes en fonction publique passe certes par la reconnaissance de notre place, tout comme de celle de chaque autre professionnel dans nos équipes. Considérer (de plus en plus) que notre intervention se limite à recevoir des patients, au mépris de l'élaboration à plusieurs lors de réunions d'équipe régulières, n'est pas préjudiciable à une seule profession, mais marque surtout un pas de plus dans la déconstruction du concept de secteur de psychiatrie infanto-juvénile tel qu'il fut conçu dans les années 70.

Car, au-delà d'une revalorisation salariale, en défendant la place des orthophonistes au sein des structures hospitalières, la reconnaissance de leur niveau d'étude et la spécificité de leur métier, c'est le sens même de nos équipes pluridisciplinaires que nous défendons.

Nous vous remercions de nous permettre d'exprimer ainsi notre participation à ce combat commun.

Brigitte CAPPE, Catherine JUSTIN
pour la commission exercice salarié de la FOF
(Fédération des Orthophonistes de France)
<http://www.fof.asso.fr>

Construire ensemble la politique de l'enfance

Yvonne COINÇON

**past-présidente de l'API
(et la participation de Claire
Puybaret Bataille et de Cécile
Jacob pour les résumés des
ateliers)**

Le Collectif « Construire ensemble une politique de l'enfance » s'est constitué au décours des « Etats Généreux de l'Enfance » organisés par « Pas de 0 de conduite pour les enfants de 3 ans »,
- Sur un constat : des initiatives politiques sont engagées en ordre dispersé en direction de l'enfance et de la jeunesse depuis plusieurs années.

- Une ambition : que notre pays se dote d'une politique cohérente pour l'enfance qui tienne compte des bouleversements économiques, sociologiques et culturels à l'œuvre.

Le Collectif est constitué actuellement par 107 organisations familiales, professionnelles, culturelles, citoyennes. Il fait la proposition de création d'un dispositif combinant deux instances :

- Un Conseil National de l'Enfance, indépendant du gouvernement, et réunissant acteurs et personnes concernées par l'enfance et la jeunesse (parents, professionnels, chercheurs, acteurs culturels....) qui est un lieu de mise en commun des réflexions et expériences et une force de propositions pour la deuxième instance :

- Un comité interministériel placé sous l'égide du Premier Ministre pour piloter et préparer l'action gouvernementale.



Forum « Qu'est ce qu'on fabrique avec les enfants ? »

Un appel a été lancé au Président de la République le 28 janvier 2014 et un an plus tard, le 24 janvier 2015, s'est tenu à la Bourse du travail de Paris le Forum intitulé « Qu'est ce qu'on fabrique avec

les enfants ? », en présence et avec la participation de Mme Laurence Rossignol, Secrétaire d'Etat à la Famille, aux personnes âgées, et à l'autonomie et Mme Geneviève Avenard, Défenseur des enfants auprès de Jacques Toubon.

Le Forum a proposé des débats avec différentes personnalités politiques et associatives, ainsi que 4 ateliers thématiques.

Mme Rossignol soutient l'idée d'une politique concertée entre les différents niveaux et lieux décisionnaires, qui soit cohérente pour l'enfance et la jeunesse. Par réalisme, elle pense que la création d'un Conseil National sera un processus long et au sort incertain. Par contre, elle a engagé la mise en place d'un Haut Conseil à la Famille et des âges de la vie [HCAFAV] composé de trois structures relevant de la famille, de l'enfance et des personnes âgées. Ce HC sera mis en débat à l'Assemblée Nationale en septembre prochain ; elle pense que la structure de l'enfance pourrait se substituer au Conseil que nous proposons. Les échanges vont se poursuivre.

Le CEPE a pris de très nombreux contacts et reçu des réponses favorables des Ministères de la Justice, des Affaires Sociales et de la Santé, de la Culture et de la Communication, de la Réussite Educative.

Résumé des ateliers

● « Entre performance et compétition, comment vivre son enfance ? » :

■ Constats :

- Les grilles d'évaluation dès la maternelle suscitent la confusion entre performances et compétences, posent une exigence de normalisation et excluent toute place à la dimension ludique dans les apprentissages. Cette situation génère l'inquiétude des parents et des enseignants. Tous insistent sur la nécessité de développer la singularité développementale de chaque enfant et ses capacités à découvrir le monde.

- La qualification des personnels travaillant auprès des enfants est revue à la baisse notamment dans les lieux de garde et de loisirs. Le manque de formation des animateurs dédiés aux temps extrascolaires est préoccupant.

■ Propositions :

- Maintenir une pluridisciplinarité dans la formation des personnels travaillant auprès de jeunes enfants.

- Redonner à l'enfant la possibilité d'une activité libre et créatrice, lui permettant d'entrer progressivement sur le chemin de l'apprentissage.

- Réinstaurer des inspecteurs spécifiques (de l'EN) pour l'école maternelle ; supprimer (ou refondre ?) les grilles d'évaluation à l'école maternelle et primaire.

● « Temps et espaces de vie de l'enfant : sortir de la fragmentation ! » :

■ Constats :

- Au cours de son développement, un enfant est confronté à différents espaces institutionnels et à leurs intervenants : sa famille, l'école, les services de soins, et éventuellement les services sociaux, la justice, les collectivités locales selon sa situation.

- Comment prendre soin et accompagner les passages auxquels il est confronté ? Les fragmentations et les ruptures dans le parcours d'un enfant vers la vie d'adulte sont trop fréquentes, particulièrement pour les plus fragiles.

- Un enfant est un sujet qui grandit en étant acteur de sa vie s'il est accompagné, entouré de manière adéquate et bienveillante, et si sa place est reconnue dans la société.

■ Propositions :

- La mise en place d'un cadre de réflexion collective réunissant tous les acteurs de l'enfance (parents, associations, administrations, élus, artistes, animateurs sportifs...) s'impose afin qu'ils s'associent autour de projets concernant l'enfant et son environnement, coordonnent des initiatives et co-construisent de meilleures conditions d'épanouissement de l'enfant. Il faut donc allouer du temps de réflexion et d'action à ces coordinations pour qu'elles se réunissent et apprennent à travailler ensemble.

- Entendre la parole de l'enfant dans chacun de ses lieux de vie, ainsi que celle des parents (et grands-parents) et être à l'écoute de leur savoir sur l'enfant.

- Développer les formations initiales, continues et les formations communes pour l'ensemble des acteurs, sur un même territoire, pour augmenter la qualité des liens et donc les possibilités de projets et de réalisations opérantes et pertinentes.

- Repenser la place de l'art et de la culture dans la vie de l'enfant (école, hôpitaux, services sociaux...) et plus généralement dans la cité, ce qui implique de repenser

les rythmes au-delà du temps scolaire.

● « **Grandir, entre long fleuve tranquille et parcours du combattant** » :

■ Constats :

- Il existe un défaut de liens entre les structures et les acteurs du champ de l'enfance et de la jeunesse ; des liens de qualité restent à créer.

- L'importance de la prévention, généraliste et prévenante est rappelée, ainsi que la nécessité de la formation initiale et continue des professionnels travaillant auprès des enfants.

- Le déficit des moyens mis à disposition pour répondre aux besoins est criant.

Les propositions de l'atelier visent à répondre à ces constats.

● « **L'enfant qui coûte et l'enfant qui rapporte : à qui profite l'enfant ?** » :

■ Constats :

- Après une embellie dans les années 70, l'enfant comme sujet a laissé la place à l'enfant des enjeux économiques et du secteur marchand.

- Les investissements dans la recherche, l'éducation, l'accompagnement sont restreints.

- Seuls les coûts des actions menées en direction des enfants sont évalués, jamais les économies réalisées grâce à elles.

- Les élus ne sont pas formés pour être en capacité de mesurer les enjeux de leurs décisions portant sur l'accompagnement du développement des enfants et des jeunes.

■ Propositions :

- Etablir des outils d'évaluation des résultats économiques de la prévention, de l'éducation, des soins, du travail social et judiciaire ; s'allier dans ce but à des économistes décentrés des questions de croissance (« Les économistes atterrés » par exemple).

- Participer à la formation des élus.

- Renforcer les investissements dans les domaines liés à l'enfance et la jeunesse pour la recherche, l'enseignement, les soins...

- Soutenir l'idée que l'enfant n'est pas seulement un futur adulte, il est un sujet en soi.

Conclusion

Au terme de cette journée, il a été prévu que le Conseil d'administration du CEPE reprendra les constats et propositions pour les inclure dans les projets à soumettre aux décideurs ministériels.

Colloque Tony Lainé

Claire PUYBARET-BATAILLE, PH, Paris 9ème

Vivifiant ce colloque ! On aurait pu craindre des regrets, des chagrins concernant la mort prématurée de Tony Lainé à 62 ans. Eh bien non, Martin Pavelka, cheville ouvrière, avec Roger Teboul de l'organisation de ces journées pour l'API, ainsi que Dominique Besnard et Nahïma Laieb (CEMEA), François Bordes (IMEC), Kathleen Kelley-Lainé, Anne Lainé et Clara Krynen en ont fait des rencontres mémorables par bien des aspects.

Nous y avons entendu des témoignages de professionnels ayant travaillé avec lui, éclairant sa pensée, son action et les répercussions à long terme sur la gestion de son secteur de pédopsychiatrie et d'autres secteurs sur lesquels il a influé.

Une mise en lien avec le paysage pédopsychiatrique actuel était régulièrement proposée afin de redynamiser notre résistance face au rouleau compresseur actuel de l'évaluation, de l'objectivation des symptômes et de la marchandisation.

Ces 2 journées (les 14 et 15 novembre 2014) ont été scandées de textes scientifiques ou poétiques écrits par Tony Lainé et lus par des acteurs, ainsi que par des extraits d'émissions de télévision qu'il a réalisées avec Daniel Karlin, ou auxquelles il a participé.

Un homme engagé

Pionnier des débuts de la pédopsychiatrie et du secteur, Tony Lainé était engagé politiquement au parti communiste jusqu'en 1986 et son métier faisait parti intégrante de cet engagement. Il avait un réel « souci de l'autre » et se sentait « solidaire de la folie ». « La folie est une protestation qu'il faut écouter et respecter » disait-il.

Il a bâti avec son équipe (le « collectif soignant ») des dispositifs de soins alternatifs, novateurs et souples, autogérés et très peu hiérarchisés. Il avait cependant un grand souci de la formation continue de ses équipes et aussi des enseignants travaillant sur son secteur.

Il s'appuyait sur 2 références théoriques fondamentales : l'antipsychiatrie et la psychanalyse. L'intégration dans la cité était son cheval de bataille et il s'appuyait sur des réseaux citoyens très ouverts sur le plan social, culturel et professionnel, et sur les familles très associées aux

soins. L'art et la culture étaient pour lui des armes contre l'aliénation et la déshumanisation.

Les questions de la marginalisation, de la précarité, de la folie étaient au centre de ses préoccupations, il voulait sortir les patients des hôpitaux psychiatriques, des IME et des CAT, mais il fallait « créer avec eux et non pour eux ».

Ses émissions de télévision « La raison du plus fou », « L'amour en France », « L'avenir du futur », « Enquête sur la santé mentale dans un pays au delà de tout soupçon » qui passaient à des heures de grande écoute, étaient des critiques sociales acerbes que les psychiatres ne se permettent plus actuellement. On imagine mal des émissions parlant de la pédopsychiatrie à 20h30 de nos jours sur les chaînes publiques ! Il s'intéressait aussi aux nouvelles formes de sexualité à un moment où celle-ci se libérait.

Rester vigilants et résistants

Le cloisonnement actuel par âge, par symptôme, par pathologie, la médiatisation de certains troubles associés à un traitement juteux commercialement (Ritaline pour les TADHA, traitement comportemental ABA pour l'autisme...), ou à une idéologie (repérer les enfants agités pour prévenir la délinquance), la surstimulation des enfants pour les rendre performants (« enfants suractivés »), toutes ces dérives feraient frémir dans leurs tombes les pédopsychiatres de la fin du XXème siècle....

C'est à nous de lutter contre ce découpage et contre des pratiques clivantes qui veulent nous faire croire au tout génétique. A nous, à l'instar de Tony Lainé, de continuer à croire à la complexité, à la vertu de l'écoute et de la mise en sens qui unifie les parties souffrantes de l'individu et de sa famille, à nous de créer les conditions nécessaires à la créativité de nos équipes et à celle des parents, à nous d'être attentifs à nos partenariats et à la vie dans la cité, afin de créer du lien social pour que les exclus, les « fous » aient leur place à part entière dans notre société.

A cette fin ce colloque intitulé aussi « Penser la psychiatrie aujourd'hui » a fait entendre des voix de soignants, d'historiens, de philosophes, d'éducateurs et d'artistes qui nous ont portés dans cette direction.

Les actes du colloque sont disponibles en téléchargement libre à l'adresse <http://colloquetonylaine2014.fr/>

La porte d'Anna

Film documentaire de Patrick Dumont et François Hébrard

Lorsqu'en 2009 P. Dumont et F. Hébrard, cinéastes, rencontrent le Pr Catherine Joussemme, il s'agit de garder une trace de l'existant à l'occasion d'un vaste projet de rénovation architecturale du service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent de la Fondation Vallée à Gentilly. Le Pr Joussemme, chef de service, forte d'une précédente expérience douloureuse, souhaite que les enfants, au centre de ce projet, soient le moins impactés possible par les travaux et le changement d'environnement. Ce film-mémoire doit également être un outil pour les soignants qui devront préparer les jeunes à une démolition spectaculaire et un nouveau quotidien.

Patrick Dumont et François Hébrard entrent à la Fondation Vallée et poussent la porte close du pavillon Anna. Ils tourneront pendant quatre ans, deux fois par mois environ et le court métrage de départ deviendra un film à part entière, un documentaire d'auteur qui témoigne des joies et des douleurs des jeunes adolescents autistes ou psychotiques en grande souffrance psychique et des défis de l'équipe soignante pluridisciplinaire qui les accompagne au quotidien.

Plus de 100 heures de rushes au sein

desquels, Patrick Dumont, François Hébrard, et Catherine Schwartz, la monteuse, choisissent de placer l'éthique au centre de leurs exigences afin d'éviter les raccourcis, les effets sensationnels, le racolage ou le voyeurisme.

Lors de l'avant-première, Henri Magalon, producteur du film, dira : « Plutôt que de maudire les ténèbres, allumons une chandelle si petite soit-elle ». C'est cette citation de Confucius qui a guidé scénario et montage. Et c'est ainsi qu'il faut voir le film.

Idriss, Alina, Gaëtan, Eric, Aaron, Louise, Loghan, Kyle et les autres vivent dans un monde où les règles de communication sont chamboulées et les troubles du comportement spectaculaires. Envahis par leur monde intérieur peu déchiffrable, ils répètent inlassablement les mêmes questions, déambulent sans nous voir, soliloquent, tournoient, s'automutilent.

Mais ils jouent aussi, écoutent de la musique, dansent, font du vélo, du football à l'extérieur de la Fondation Vallée. Certains vont à l'école, d'autres au groupe d'éveil. Ils sortent au marché, échangent des pictogrammes avec des commerçants, font la cuisine ou tentent de la faire. Ils partent en séjour thérapeutique, prennent des cours de ski.

Et il y a l'équipe soignante avec son dynamisme, son désir et sa créativité qui accompagne les jeunes patients et partage leur quotidien. Un partage dans la joie et la bonne humeur, dans l'échange verbal ou non, dans le rapproché et souvent dans le maternage. Mais également un partage dans la difficulté, l'agacement, la confrontation parfois avec des oscillations

entre plaisir et epuement.

Le film rend bien compte de ce tricotage permanent entre émotions - réactions des soignés et des soignants, entre le dedans et le dehors, tricotage de liens qui fait partie du soin et du thérapeutique. « Les actes ordinaires du quotidien peuvent alors devenir miraculeux » diront les réalisateurs lors du débat suivant la projection.

L'abord de la violence est discret, non exhibé : repas en chambre ou en décalé, geste impulsif stoppé par un soignant suivi d'un geste affectueux, analyse indulgente des coups reçus par un autre soignant. La sexualité, si présente à l'adolescence, est elle aussi suggérée par quelques images très pudiques.

La photo est belle, lumineuse, colorée. Certaines scènes nous font rire (mémorable séjour au ski). La musique de Louis Scalvis, magnifique, accompagne jeux, rythmes, émotions et souffrance des enfants. Elle est aussi un contrepoint et établit la distance nécessaire au spectateur extérieur pour ne pas se laisser envahir par l'insupportable.

S'il peut être utilisé à des fins pédagogiques, ce film n'est pas didactique : quelques explications médicales et un extrait de Cinq colonnes à la une avec le Pr Roger Misès pour présenter la Fondation Vallée. Ce film n'est pas un reportage sur tout ce qui est fait dans ce service en matière de soins ni, en général, en pédopsychiatrie. C'est un documentaire réalisé à partir du ressenti des cinéastes. Il ne se veut pas vérité. Ce film se situe en dehors des polémiques actuelles, des confrontations théoriques et de politique de santé.

Ce film, auquel les parents ont été associés à toutes les étapes, est un film sur la vie particulière de jeunes particuliers dans un lieu particulier auprès de soignants qui effectuent un travail énorme, inlassable, profondément humain. C'est un beau et grand moment d'émotion, un véritable témoignage d'humanité. « Un chef d'œuvre » s'écriera un spectateur très enthousiaste et pas tout à fait neutre.

A voir, à revoir, à diffuser dans des salles d'art et d'essai pour faire connaître ce qu'est le lourd handicap psychique et ce que les métiers et les lieux de la pédopsychiatrie peuvent lui apporter.

Sortie en salles le 3 juin 2015.

**Véronique CHEBAT
PH, Fondation Vallée,
Gentilly (94)**





Naoki est un enfant de 13 ans qui nous interpelle depuis le Japon, mais aussi d'une province encore plus lointaine et mystérieuse : l'autisme dont il est atteint. Naoki, tout au long de ce livre dit combien il lui est difficile de communiquer avec l'autre, ceux de son entourage. Il dit aussi le désir intense qui l'habite de pouvoir partager un peu de son monde interne. C'est l'écriture qui lui ouvre le monde de la communication : Dès le premier jour, quand ma mère a soutenu ma main pour m'aider à tracer les caractères, j'ai commencé à construire un nouveau rapport aux autres. Puis, la mise en place d'un clavier lui permet ce témoignage précieux pour ceux qui partagent cette souffrance, pour leurs familles (comme le souligne dans une belle préface un père, David Mitchell), mais aussi pour nous professionnels, tellement sa « voix » peut nous toucher, nous aider dans la rencontre avec ces enfants dans les lieux de soins.

Naoki témoigne de manière simple mais toujours juste de tous les obstacles, pièges, souffrances qui jalonnent son parcours au quotidien :

- Je n'arrive même pas à dire ce que je voudrais. (...) La voix que je ne peux pas contrôler, elle vient d'ailleurs. Les mots sortent de ma bouche malgré moi.
- Je fais sans arrêt les mêmes bêtises, comme si j'étais poussé à agir par quelque chose qui n'est pas moi.

Sais-tu pourquoi je saute ? de Naoki HIGASHIDA, éditions Les Arènes

- Un autiste ne contrôle même pas son corps. Pour nous, rester immobiles ou se déplacer quand on nous le demande, c'est compliqué, un peu comme essayer de contrôler à distance un robot détraqué.

Il tente de décrire au fil des pages son univers sensoriel : Quand on est complètement concentré pour tenter de comprendre ce que l'autre peut bien être en train de dire, notre sens de la vue décroche. (...) Ce que nous regardons c'est la voix qui nous parle. (...) Il est très difficile, juste d'après le son de sa voix, de savoir que quelqu'un se trouve devant nous et qu'il s'adresse à nous. Pensez donc à attirer notre attention en nous appelant par notre nom avant de nous parler, ça nous aidera beaucoup.

Il parle avec finesse de ses crises de panique : Coincés dans ce corps qui ne réagit pas comme on le voudrait, avec des sentiments qu'on n'arrive pas à exprimer correctement, la simple survie est une bagarre de chaque instant. C'est ce sentiment d'impuissance qui nous rend parfois à moitié fous et peut déclencher une crise de panique ou un effondrement.

Il évoque une mémoire peu disponible et ses difficultés à supporter les changements :

- Les souvenirs sont tous en vrac, jamais reliés dans le bon ordre.
- Les signes, les lettres, les symboles ce sont mes meilleurs alliés parce qu'il ne changent jamais. Ils restent comme ils sont, fixés dans ma mémoire.

Il dit cependant ne pas « être fan » des tableaux de plannings visuels : Ils finissent par nous enfermer. Ils nous font passer pour des robots dont les moindres actes sont préprogrammés.

Naoki témoigne d'une humanité si souvent cachée, voire en danger de destruction chez les personnes atteintes d'autisme : Nos sentiments sont les mêmes que ceux de tout le monde mais nous ne savons pas comment les exprimer.

Il parle tout au long de son livre de la rencontre, rencontre singulière avec chaque sujet, loin des schémas réducteurs et des techniques qui, même si elles gardent leur intérêt pédagogique, sont trop souvent érigées en dispositifs contraignants et généralisateurs. Votre attention suffit déjà à nous rendre plus fort. (...) La vraie compassion consiste à ne pas blesser le respect de soi qui existe en chacun de nous.

Son récit éveille en nous ces fragmentations qui nous habitent, émaillant nos expériences de vie et nos souffrances, de manière même fugitive ; mais n'est-ce pas un des chemins de la rencontre avec nos patients autistes ?

**Cécile JACOB
PH, Beaune (21)**

Nom et Prénom (en majuscules)

Fonction (rayer les mentions inutiles)

PH temps plein

Chef de service chef de pôle

PH temp partiel

Autre statut (préciser)

Retraité

Coordonnées professionnelles

Région

Département code secteur

Lieu principal d'exercice (adresse, téléphone, fax, email)



Coordonnées personnelles (si vous le souhaitez)

A quelle adresse souhaitez-vous recevoir La Lettre de l'API ?

Etes-vous intéressé par l'envoi d'informations et de la lettre de l'API par email ? oui non

Si oui, indiquer l'adresse email à utiliser :

Avez-vous déjà participé à des activités organisées par l'API ? oui non

Les informations recueillies sont nécessaires pour votre adhésion. Elles font l'objet d'un traitement informatique et sont destinées au secrétariat de l'association. En application de l'article 34 de la loi du 6 janvier 1978, vous bénéficiez d'un droit d'accès et de rectification aux informations qui vous concernent. Si vous souhaitez exercer ce droit et obtenir des informations vous concernant, veuillez vous adresser au secrétariat de l'association.

Fiche à retourner accompagnée du chèque de 60 € au secrétariat de l'API :

Unité Ado 93, CHI André Grégoire • 56 Boulevard de Boissière • 93100 MONTREUIL

secretariat@api.asso.fr • www.api.asso.fr

REÇUS FISCAUX

Si vous souhaitez un reçu fiscal pour votre cotisation, n'attendez pas. Vous pouvez dès maintenant envoyer un mail à secretariat@api.asso.fr

Attention : bien préciser votre adresse postale actuelle.

Si vos coordonnées ont changé

- adresse postale

- adresse électronique

merci de nous adresser un courriel à adhesion@api.asso.fr

La lettre de l'API est une publication de l'Association des Psychiatres de Secteur Infanto-juvénile

Responsable de la Lettre Roger Teboul
Coordination Claire Puybaret-Bataille
Illustrations Pierre Sadoul
PAO Pierre Jacob

Imprimerie Ateliers Malécot, 59160 Lomme

La lettre de l'API

Unité Ado 93, CHI André Grégoire

56 Boulevard de Boissière

93100 MONTREUIL

Tel : 01 49 20 35 58 • Fax : 01 49 20 35 67