

Noëlie : Bonjour !

C. Sta : Bonjour !

Noëlie : Ok parfait, donc déjà pour rappeler le contexte : je suis Noëlie Cherrier, je représente le groupe de 5 étudiants des Mines ParisTech, on travaille dans le cadre d'un cours qui s'appelle Description de Controverses sur le sujet de l'autisme et on s'attache en particulier à décrire les causes de l'autisme qui sont partagées entre des causes environnementales et des causes génétiques. Toutes ces causes ont forcément un lien avec le traitement qu'on va apporter aux jeunes autistes. Le but de tout ça est de rendre compte de l'état du débat actuel de notre sujet sur un site internet, c'est le but final de notre étude.

C. Sta : D'accord. C'est une très bonne idée, c'est bien que vous puissiez faire ça. C'est étonnant, j'étais étonnée de voir des étudiants des Mines de Paris traiter un sujet comme celui là.

Noëlie : Oui en fait, on est aussi aidés par une équipe de sociologues pour traiter notre sujet. L'idée c'est aussi d'essayer de recueillir votre avis de psychologue sur le sujet, puisque vous encadrez des enfants autistes.

C. Sta : Oui c'est ça, je suis psychologue depuis 5 ans. Je travaille à domicile auprès des enfants et des parents via une association et effectivement je travaille au quotidien avec ces enfants.

Noëlie : Donc vous typiquement, comment vous essayez d'accompagner les personnes autistes ?

C. Sta : Je suis psychologue pour l'association A EVE : Autisme Espoir Vers l'Ecole qui utilise la méthode des trois I : Intensif, Individuel, Interactif. Elle fait partie de toutes les grandes méthodes du moment comme ABA, Sunrise, etc... c'est un choix des parents et aussi de ma part de travailler avec cette méthode. Concrètement on essaye de faire sortir les enfants ou adolescents voire adultes autistes de leur bulle, en y entrant nous-mêmes. Le but est d'entrer dans le monde de l'enfant, essayer de comprendre ce qu'il vit, toutes les sensorialités qui peuvent émaner, toutes les choses qu'il peut ressentir, pour ensuite l'amener à être plus à l'aise au quotidien, pouvoir aller à l'école, trouver un travail. Finalement avoir une qualité de vie plus importante quand il sera adulte, c'est le but de la méthode, et je pense de toutes les personnes qui travaillent avec des autistes. Concrètement on utilise le jeu, le but c'est de jouer avec l'enfant pour qu'il puisse repasser par tous les stades de développement qu'il n'a pas développés à la naissance et puis dans son enfance.

Noëlie : Donc pour vous le but est de guérir en quelque sorte de l'autisme ? C'est d'essayer de les ramener vers un comportement que l'on peut appeler normal vis à vis de la société ?

C. Sta : En tout cas le terme qui est important c'est de les amener à vraiment passer par tous les stades de développement que l'enfant développe à sa naissance et dans les premières années de la vie. On s'est aperçus que chez les enfants autistes certains stades n'avaient pas été acquis. Depuis des dizaines d'années, grâce à des observations dans la population « normale », je n'aime pas trop ce mot mais c'est le plus compréhensible, on s'est aperçus que chez les enfants il y avait des stades de développement qui apparaissaient, qui étaient présents chez tous les enfants, et chez les enfants autistes certains de ces stades n'étaient pas acquis, donc nous on essaie de les faire repasser très naturellement sans les forcer par ces stades pour qu'ensuite ils puissent vivre dans la société d'aujourd'hui. La société s'adapte peu aux autistes donc forcément il faut faire des projets dans un sens.

Noëlie : Oui, en fait on a aussi discuté avec un chercheur qui s'appelle Laurent Mottron, à l'université de Montréal, qui a pour avis qu'il faudrait justement adapter la société au cas des

autistes. Par exemple il faisait beaucoup la comparaison avec les sourds-muets, pour lesquels il y a beaucoup d'infrastructures pour les aider à s'adapter, à s'intégrer dans la société alors que dans le cas de l'autisme c'est plutôt l'inverse qui se fait actuellement. On pousse beaucoup les enfants autistes à redevenir normaux entre guillemets, plus que eux de les intégrer en tant qu'autistes.

C. Sta : Effectivement, au Québec je sais pas comment ça se passe, mais vous avez pu échanger avec lui ?

Noëlie : Oui, il y a quelques semaines.

C. Sta : C'est super, c'est vraiment un grand nom au niveau de l'autisme, c'est quelqu'un de très intéressant. En France on est plus dans le versant : l'enfant doit faire l'effort, la société la fera pas. Effectivement, je pense qu'il y aurait quelques aménagements possibles, après on observe quand même, pas chez tous les enfants autistes mais chez une bonne partie que en utilisant un certain nombre de méthodes qu'ils peuvent s'intégrer comme tout le monde. Le but final est de pouvoir donner la chance à un enfant autiste d'aller à l'école sans AVS (assistante de vie scolaire) , sans aides, et puis suivre un chemin scolaire tout à fait normal. Donc oui il y a effectivement des progrès à faire au niveau de la société, de comprendre ce qu'est l'autisme, de pouvoir s'adapter car les autistes ont surtout un énorme problème sensoriel, c'est à dire que dans certains domaines comme l'ouïe ou la vision ils vont avoir une hypersensibilité donc vont entendre des bruits que nous n'entendons pas, voir des choses que nous ne voyons pas, mais qui existent hein, sont réels, puis d'autres par exemple ne vont pas sentir la douleur. Ou a contrario ils vont présenter une hyposensibilité : tolérance importante à la douleur, au bruit, etc. A ce niveau là la société pourrait peut-être essayer de comprendre pour adapter des choses aussi, clairement oui il y a beaucoup de choses à faire à ce niveau là, je suis assez d'accord avec le docteur Mottron.

Noëlie : D'accord. Je reviens sur votre remarque sur le fait de comprendre ce qu'est l'autisme : comment est-ce qu'on diagnostique l'autisme ? Je veux dire, il y a beaucoup d'autismes différents, dans ce cas y a-t-il une façon de dire cette personne est normale, cette personne est autiste ? Par exemple on parle beaucoup des tests d'intelligence basés ou non sur le langage, ça aussi change beaucoup pour savoir si quelqu'un est autiste ou pas... Qu'en pensez-vous ?

C. Sta : Pour le diagnostic de l'autisme, en France il y a deux écoles, dans le monde entier aussi d'ailleurs je pense, il y a ceux qui sont très pro-tests, donc il y a des tests pour l'autisme, la BECS, l'ADI qui sont régulièrement demandés par les administration médicale. Ce sont des tests d'observations sur le développement de l'enfant :par exemple est-ce qu'il nous regarde dans les yeux, est-ce qu'il a le langage... Le diagnostic c'est difficile, je sais pas si vous avez entendu parler du DSM IV.

Noëlie : Pas du tout. On s'attache moins à ces problèmes là.

C. Sta : Bien sûr c'est pour avoir une vue d'ensemble, pour comprendre, le DSM IV est un manuel diagnostique créé par les Américains, American Psychology, qui en fait réunit tous les troubles mentaux dont les troubles envahissants du développement qui sont finalement la grande maison de l'autisme, puisque le trouble autistique fait partie des troubles envahissants du développement. Les Américains sont très pro-DSM, concrètement Le DSM IV répertorie des critères en fonction des troubles mentaux. Le trouble autistique en fait parti.

Noëlie : D'accord, c'est très tranché.

C. Sta : C'est assez tranché effectivement, moi je l'utilise mais plus pour moi personnellement, c'est une sorte de grille que j'utilise en fond. Il y a des critères qui sont bien établis, c'est quelque

chose qu'on retrouve chez tous les autistes, même si chaque autiste est différent, on a tous notre individualité, mais c'est vrai qu'il y a des critères très prononcés qu'on ne peut pas rater.

Noëlie : Ok, pour vous sur ce sujet là la France s'est assez indépendantisée des autres pays ? Par exemple on avait parlé avec M. Mottron encore une fois du problème de la psychanalyse, pour lui c'est un problème très spécifiquement français, un débat français qui ne se retrouve pas dans les autres pays. Cette manière de voir l'autisme, est-ce que c'est spécifique à certains pays par rapport à d'autres ?

C. Sta : Oui, la psychanalyse reste encore très ancrée en France. En Amérique du Nord pas du tout, en tout cas les domaines de prédilection de la psychologie et de la psychiatrie sont bien plus étendus que la psychanalyse, il y a du développemental, du cognitivisme, de l'humanisme, etc... il y a beaucoup de choses et on est plus sur une seule manière de procéder, on est sur un mélange de toutes ces méthodes pour accompagner la personne de la manière la plus saine et la plus bienveillante possible. En France on reste encore très dans la psychanalyse, moi je ne m'en sers que très peu, parce que j'ai l'impression que c'est un peu vieux aujourd'hui, que la France a un peu de retard sur l'Amérique du Nord à ce niveau là. Mais oui c'est clairement très français d'être psychanalytique.

Noëlie : D'accord. Donc vous pensez qu'il y a une espèce de confrontation entre les psychanalystes, les chercheurs ? Une sorte de débat sur les causes de l'autisme, la manière de le traiter ?

C. Sta : Je pense qu'aujourd'hui avec les recherches scientifiques, il y a quand même des causes génétiques qui commencent à émerger, on ne peut pas aller contre la science ça devient compliqué surtout au niveau des gènes. Je pense que ça évolue quand même, ça fait son chemin, ça prend du temps en France parce qu'on aime pas trop les changements, c'est un peu difficile, donc je pense que ça s'applique à tous les métiers, mais oui il y a un débat qui est créé, il faut savoir qu'à la base on disait que l'autisme était la faute des mères que les mamans s'occupaient mal de leurs enfants. Je pense qu'aujourd'hui c'est complètement oublié, j'espère ! on peut pas rester là dessus. Cela dit, c'était il y a 60 ans, donc pas si longtemps que ça. Il y restera un débat parce que même si on dit que ce n'est qu'une cause génétique il y a forcément une cause environnementale, biologique, etc. Il y a des hypothèses au niveau de la grossesse, l'accouchement : si il y a eu une césarienne, si la maman était couchée pour raisons médicales un mois ou deux avant la naissance... Il y a beaucoup de choses à prendre en compte, pour le coup ce n'est pas que génétique. Tant qu'on ne saura pas exactement le pourquoi des choses, même si on commence à tirer un peu les ficelles de tout ça, les anciennes idées ancrées resteront toujours un peu présentes derrière. Mais les choses avancent heureusement !.

Noëlie : Pour vous, quelles peuvent être les causes que vous connaissez de l'autisme chez un patient ? Et est-ce que vous allez utiliser ces causes pour traiter, diagnostiquer, ou prévenir l'autisme par exemple ?

C. Sta : Pour répondre à la première question, les causes, de ce que j'ai lu effectivement ça commence à émerger en tout cas il y a plusieurs gènes liés à l'autisme, pour ma part je pense qu'il n'y a pas que ça. On s'aperçoit très concrètement que ces enfants là, au niveau du cerveau il y a des connexions qui sont pas les mêmes que chez les gens classiques. On s'aperçoit que chez les autistes il y a certaines aires du cerveau qui ne sont pas reliées ou qui sont reliées par des connexions plus longues, ce qui entraîne une information qui est différente de celle que nous nous pouvons avoir. Donc alors est-ce que là c'est la génétique qui entre en jeu ? peut-être. On s'aperçoit aussi qu'avec la plasticité cérébrale on peut modifier ces connexions et finalement raccorder les zones qui étaient aussi écartées ou aussi proches, par de simples petits exercices, ça peut être moteur, du jeu, de l'interaction... Il y a forcément une cause physiologique finalement, certainement génétique.

Effectivement si l'environnemental avec tous les problèmes de grossesse qu'il y a pu y avoir... C'est comme si l'on construisait une tour, mais les bases sont un peu fébriles, bancales... ça tient mais on sent qu'au niveau du cerveau certaines choses ont été faites différemment.

Noëlie : Ce que vous dites à propos des connexions dans le cerveau, c'est vraiment avéré par des sources scientifiques ?

C. Sta : Oui, je peux vous retrouver le fichier que j'ai. Mais tout à fait, ça a été montré par des IRM. Les connexions sont différentes.

Noëlie : Donc le fait de raccorder ces zones du cerveau pourrait aider le patient à guérir de l'autisme ?

C. Sta : Ou en tout cas à améliorer sa perception des choses. C'est difficile je pense pour vous, mais les autistes sont des patients qui sont hyper- ou hyposensibles, et on sent bien qu'il y a un lien. Un petit garçon peut entendre un tracteur au loin, moi je ne l'entendrais que si j'ouvrais la fenêtre. Cette sensibilité est bien liée physiologiquement à quelque chose. Par l'entraînement de la plasticité cérébrale, on arrive à diminuer certains symptômes pour qu'il puisse s'adapter à la société d'aujourd'hui.

Noëlie : Ça ressemblerait presque à une recette miracle ce que vous dites...

C. Sta : Ça ne marche pas chez tout le monde. Il y a des patients autistes chez qui c'est beaucoup plus difficile. Pourquoi, c'est la grande question. Peut-être qu'il n'y a pas que les neurones à reconnecter finalement, il y a peut-être autre chose. Chez certains patients, on n'arrive pas à développer le langage. On aura toujours quelqu'un qui parlera pas, qui s'exprimera avec des sons, qui aura du mal à marcher... Chez certains on ne sait pas encore pourquoi ça ne marche pas. L'autisme reste encore un mystère.

Noëlie : D'accord. Pour revenir sur les causes, au niveau des causes génétiques c'est clairement avéré qu'il y a une partie génétique. Mais ce socle ne suffit pas, des causes environnementales vont déclencher in fine l'autisme. On a vu un nombre énorme de causes environnementales possibles pour l'autisme, ça va de l'acide folique à la pollution de l'air aux problèmes de grossesse comme vous l'avez dit...

C. Sta : Il y a des vaccins qui ont été un long moment soupçonnés. On a dit que le vaccin créait l'autisme en plus de vacciner. Il y a beaucoup de causes, moi j'avoue que là je suis moins experte, parce que c'est encore des hypothèses, on a encore du mal à faire le lien notamment avec la pollution, etc. Effectivement c'est des choses qu'il faut aller chercher et enquêter, mais je pense qu'aujourd'hui on a pas assez d'informations là dessus.

Noëlie : D'accord. Par contre j'avais aussi une autre question. En fait, l'autisme on a vraiment commencé à en parler que il y a quelques dizaines d'années. En plus le nombre de cas recensés d'autisme a vraiment explosé à un moment donné, en particulier vers les années 90 ou 2000. Est-ce que ça peut être lié à un changement de définition de l'autisme par exemple ? Qu'est-ce que vous en pensez ?

C. Sta : Effectivement on a eu l'impression qu'il y a eu une vague d'autistes qui sont arrivés. Je pense qu'il y a eu effectivement un impact au niveau de la définition même de l'autisme parce qu'on a aussi recatégorisé, sachant que l'autiste peut faire penser à de la psychose, ce qui est encore autre chose, mais je veux dire qu'avant qu'il y ait de troubles envahissants du développement, on catégorisait tout le monde dans le même moule. Je pense aussi qu'aujourd'hui on a plus de moyens

pour détecter l'autisme, on connaît mieux aussi. Il faut aussi faire attention car par exemple dans le nombre de cas détectés, il y a un certain nombre d'enfants qui ne sont pas autistes. Comme en regardant les chiffres d'hyperactivité, on aurait l'impression que tous les enfants sont hyperactifs... Est-ce qu'il y a quelque chose qui fait que depuis 15 ans, quelque chose dans notre environnement qui fait qu'il y a plus d'autistes, on a pas encore trouvé en tout cas. Je pense que c'est surtout parce qu'on connaît mieux la maladie, qu'on est plus capables, et qu'on la prend mieux en charge aussi parce qu'il y a 10 ans les enfants et les adultes étaient mis en centre et on s'en occupait pas, ou en leur faisant faire des activités comme de la peinture, des occupations. Parce que l'autisme fait peur. Donc je me pose toujours la question, pourquoi ça a augmenté aussi rapidement... Je ne sais pas. Je m'interroge encore.

Noëlie : D'accord, mais quand vous dites le chiffre des autistes, vous dites que tous les enfants compris dans ce chiffre ne sont pas autistes. Ça veut dire que ça a été mal diagnostiqué ?

C. Sta : Je pense qu'on a parfois tendance à vouloir mettre une étiquette sur les gens. C'est ça aussi le côté négatif du manuel diagnostic dont je vous parlais. La personne en face de nous n'est pas juste un nom de maladie mentale. Je pense qu'on peut assez facilement vouloir catégoriser des gens, ce qui peut du coup fausser, pas à 50% mais un petit pourcentage à qui on a peut-être trop facilement donné l'étiquette d'autiste. On a tendance à vouloir dire "ok il a ça et ça, donc il est ça" sauf qu'une personne c'est beaucoup plus que six critères.

Noëlie : On catégoriserait trop, il y aurait la partie gens normaux et la partie gens autistes, sans personne qui serait un peu à la limite...

C. Sta : Je pense que oui. Il faut savoir que par exemple les autistes Asperger, qu'on estime avoir un intellect assez haut, qui sont verbaux, qui parlent très bien. Il y a des Asperger qui vont être très bien intégrés dans la société, on va dire qu'ils sont autistes car effectivement il y a certaines caractéristiques qui pourraient montrer qu'ils sont autistes mais globalement ils trouvent un travail, ont des amis... Si on regarde un petit peu est-ce être autiste ou est-ce à la limite ? Je sais pas, parce que l'autisme est une pathologie donc c'est vrai que c'est là aussi que c'est délicat. En tout cas en psychiatrie et psychologie on fait toujours très attention à la limite. La limite est très fine, c'est même pas du tout palpable, donc c'est facile d'aller dans un sens ou dans l'autre.

Noëlie : D'accord... Pour revenir à une question précédente, le fait de connaître certaines causes avérées de l'autisme, est-ce que influence la manière de voir l'enfant, de traiter ses symptômes, etc. ?

C. Sta : Moi ça m'aide énormément de savoir le pourquoi des choses, de comprendre là où se situe le problème permet ensuite de trouver des solutions adaptées. C'est pas tout d'avoir les symptômes. C'est intéressant, on connaît la maladie on sait ce que c'est, mais si on reste à vouloir éliminer des symptômes, de nouveaux apparaîtront. En psychologie c'est globalement ça. Plus on a d'informations sur les causes de l'apparition de la maladie autistique, plus on sera aptes à mettre en place des méthodes pour aider des enfants et des adultes, car il y a beaucoup d'adultes autistes et qui n'en sont pas sortis, et c'est évidemment très important. Il y a quand même beaucoup de causes pour expliquer l'autisme, je pense que c'est pour ça qu'il y a aujourd'hui beaucoup de méthodes aussi. C'est impressionnant. Beaucoup se rejoignent sur certains plans, il y en a pour tout le monde. Peut-être qu'il y a tellement de causes que du coup chaque méthode va traiter une cause, mais on s'aperçoit qu'effectivement l'aide apportée découle de la réflexion en amont. C'est évident.

Noëlie : Et est-ce que le fait qu'il y ait beaucoup de méthodes n'est pas lié au fait qu'il y ait beaucoup d'autismes différents ? C'est assez large finalement.

C. Sta : Je ne pense pas, je dirais que l'autisme est généralisable. Je ne voudrais pas que mes mots soient mal interprétés. On peut estimer qu'il y ait des critères qui soient communs à tout le monde. Sur 100 autistes, on retrouvera les mêmes critères. C'est sûr et certain, ils seront peut-être exprimé de manière différente, mais les critères sont les mêmes. Je pense qu'il y a autant de méthodes parce que surtout c'est un peu un remodelage : on réapprend, fait développer des choses à la personne qui est autiste. On peut refaire un débat : doit-il s'adapter à la société et l'inverse. Mais je pense qu'il y a beaucoup de méthodes car la différence avec les autres maladies mentales c'est que l'enfant autiste est dans son monde, et c'est quelque chose que nous ne comprenons pas. Quelqu'un qui a un trouble anxieux, qui a une hallucination, c'est plus concret pour nous. Un enfant autiste comme souvent il ne parle pas ou ne comprend pas les mêmes choses que nous, nous sommes perdus pour le comprendre. Donc il y a eu beaucoup de parents, de familles, qui ont développé des choses et des méthodes pour essayer de comprendre au mieux leur enfant.

Noëlie : C'est sous la pression des parents que vous essayez de développer de nouvelles méthodes plus ou moins efficaces ?

C. Sta : En fait si vous regardez la plupart des associations qui proposent des méthodes en France, si vous regardez le président/présidente, c'est souvent un parent d'un enfant autiste. C'est très courant. Il y a 20-30 ans, la seule réponse qu'on donnait aux parents était "c'est de votre faute". Donc à un moment ils ont poussé pour trouver autre chose.

Noëlie : Vous avez eu des exemples de personnes qui sont sorties concrètement de l'autisme ?

C. Sta : Concrètement non, il faut mettre des guillemets à tout ça quand même. C'est difficile de se prononcer là dessus. Je ne suis pas sûre que l'on sorte complètement de l'autisme. On peut effacer beaucoup de choses qui étaient très perturbantes, mais je pense qu'on garde quelque chose qui représente l'individu, ils sont un petit peu différents, mais comme on l'est tous finalement par rapport à chacun. Je ne dirais pas qu'on sort de l'autisme mais si on est autiste on peut arriver à une vie que l'on appellerait normale et à s'intégrer dans la société, aujourd'hui c'est possible.

Noëlie : Du point de vue de ces enfants là, est-ce que ils se sentent mieux de leur point de vue aussi une fois qu'ils sont "guéris" ? Peut-être qu'ils n'en ont pas envie.

C. Sta : C'est vrai, on se dit que s'ils sont dans leur monde c'est pour une raison. C'est pas parce qu'ils sont faits comme ça, c'est parce qu'ils se mettent dans une sorte de bulle qui les protège. Un enfant ou un adulte autiste qui va se couper du monde par des obsessions, des stéréotypies... va faire ça car souvent il est très angoissé par ce qui l'entoure. Un autiste au début de son développement, ne va pas voir un visage dans sa globalité. Il va voir un œil, un morceau de sourcil... Donc pour lui regarder quelqu'un dans les yeux est difficile, ça leur fait très peur. Faire des choses d'eux-mêmes est très difficile pour eux, c'est de l'angoisse. Ils se mettent dans leur bulle, sont protégés. Certains arrivent à développer les capacités nécessaires, vont développer le langage. D'autres ne vont pas du tout parler, vont marcher sur la pointe des pieds, ne pourront pas monter les escaliers... On s'aperçoit qu'ils sont dans la demande constante, de rattraper ce retard qu'ils ont eu, ils n'ont pas pu échanger avec les autres, c'est évident. Je pense qu'ils ne connaissent pas ce qu'il y a hors de la bulle, mais quand ils commencent à sortir de ça ils n'y retournent pas ou seulement quand c'est très angoissant pour eux.

Noëlie : C'est intéressant d'avoir des retours des gens qui commencent à en être guéris justement.

C. Sta : J'avais un DVD sur les autistes Asperger qui racontaient un peu leur vécu, c'est l'hôpital dans lequel le docteur Mottron travaille qui l'avait fait. C'est très intéressant et permet d'avoir un regard dans le temps des autistes, qui parlent de leur vécu, de leur ressenti. C'est passionnant.

Noëlie : Justement le docteur Mottron a dans son équipe une Asperger avec qui il travaille.

C. Sta : Oui, Stéphanie. Justement elle est venue témoigner l'année dernière à un forum de l'association A EVE, tous les ans où on invite différents professionnels mais aussi des Asperger, et elle est venue témoigner, c'est extrêmement intéressant ce qu'elle a raconté.

Noëlie : Et les autistes eux-mêmes, quelle réflexion ont-ils sur l'autisme ?

C. Sta : Un enfant ou un adulte autiste sait qu'il est différent. Il se rend compte de la complexité des relations mais ne connaît pas les clés ou à du mal à les trouver seul pour communiquer. Par exemple, Stéphanie racontait dans une vidéo qu'elle ne comprenait pas pourquoi on est heureux à un mariage et tristes à un enterrement.

Noëlie : Ok, je pense avoir abordé tous les points que je voulais.

C. Sta : D'accord, si vous avez d'autres questions, vous pouvez me les envoyer par mail.

Noëlie : Merci c'est gentil à vous. Est-ce que dans le cadre de notre site internet, nous pouvons vous citer si nous en avons besoin ?

C. Sta : Oui, est-ce que vous pourrez m'envoyer ce que vous voulez citer avant ?

Noëlie : Pas de souci. On vous recontactera dans un mois ou deux, au moment de finaliser le site internet. Merci beaucoup.

C. Sta : Bon courage, c'est très intéressant ! Bonne fin de journée.

Noëlie : Merci à vous aussi, au revoir !