

Une mère décide de parier sur les inventions de son enfant autiste – L'étincelle de Kristine Barnett

Par Jean-Claude Maleval

Article publié dans Lacan quotidien N°372, Mercredi 29 janvier 2014

Dans les années 1960, un couple londonien, Jack et Ivy Hodges, pour l'amour d'Anne, leur fille, décida de traiter son autisme avec fermeté, n'hésitant ni à la gifler, ni à la fesser. Ils avaient, écrivent-ils en 1973, « inventé les premiers rudiments d'une méthode dont l'efficacité est maintenant reconnue pour le traitement des enfants autistiques et qui consiste dans l'alternance du châtiment et de la récompense »[\[1\]](#). Leur découverte empirique de la méthode ABA fut contemporaine de la réussite du « siège » de l'autisme, faite par Clara Park, avec sa fille Elly, dont le compte-rendu fut publié quelques années auparavant aux États-Unis[\[2\]](#). Dans les deux cas, l'amélioration des enfants fut remarquable ; elle resta cependant limitée. De sérieuses difficultés scolaires persistaient pour Elly à 12 ans ; tandis qu'un emploi de dactylo devenait envisageable pour Anne à 21 ans, toujours chez ses parents. Néanmoins l'écho de ces deux ouvrages contribua grandement à promouvoir les méthodes d'apprentissage pour traiter l'autisme dans les pays anglo-saxons.

Un demi-siècle plus tard, dans l'Indiana, une mère osa prendre le contrepied de ces méthodes, avec un succès clinique qui dépassa ses espérances. Son ouvrage et le devenir de son enfant connaissent aujourd'hui une exceptionnelle audience médiatique. À trois ans, Jake, son fils, enfermé dans un monde secret et silencieux, fut diagnostiqué autiste. Il utilisait comme objet autistique des cartes d'alphabet, aux couleurs vives, qu'il aimait plus que tout au monde. Il fallait les lui arracher des mains pour qu'il enfle son tee-shirt ; il allait jusqu'à les garder avec lui dans son lit. Cependant, même quand il se rendait à l'école, sa mère ne cherchait pas à les lui enlever. Elle espérait qu'il apprendrait les lettres de l'alphabet par leur entremise. Or les spécialistes du traitement de l'autiste considèrent que de tels objets autistiques ne servent qu'à l'autostimulation de l'enfant et font obstacles à ses apprentissages. Lors d'une visite mensuelle, l'éducatrice spécialisée, mandatée par les autorités, en charge du programme pour développer les aptitudes des autistes à la vie quotidienne, tenta habilement de faire savoir à Kristine Barnett, non seulement sa désapprobation quant à son attitude laxiste, mais aussi et surtout l'inutilité de chercher à faire apprendre à son fils les lettres de l'alphabet. « Ce qu'elle tentait de me faire comprendre, relate-t-elle, c'est qu'on n'aurait jamais besoin de lui apprendre l'alphabet parce qu'il ne saurait jamais lire »[\[3\]](#). Un peu plus tard, l'éducatrice lui demanda, gentiment mais fermement, « de cesser d'envoyer Jake à l'école avec ses cartes d'alphabet »[\[4\]](#). Bien informée des mérites des méthodes d'apprentissage qui occupent aux États-Unis tout le terrain médiatique et qui se présentent comme les seules validées scientifiquement – bien qu'échouant à plus de 50% selon les statistiques qui leur sont les plus favorables –, Kristine Barnett dut faire preuve d'un courage et d'une détermination hors du commun pour se décider à aller contre l'avis des spécialistes de l'autisme. « Pour un parent, écrit-elle, il est terrifiant de faire fi des conseils des professionnels, mais je savais au fond de mon cœur que si Jake restait dans un programme spécialisé, il s'enfoncerait [...]. Je pris alors la décision la plus effrayante de toute ma vie. Cela signifiait aller à l'encontre de l'avis des spécialistes, et même de mon mari, Michael. Ce jour-là, je me résolus à alimenter la passion de Jake. Peut-être essayait-il d'apprendre à lire, peut-être pas. Dans tous les cas, [s'agissant des cartes d'alphabet] plutôt que de les lui retirer, je m'assurerais qu'il en ait autant qu'il voulait à sa disposition. »[\[5\]](#)

Elle découvrit alors empiriquement le principe majeur de l'approche psychanalytique des autistes : s'appuyer sur leurs inventions. Elle le suivit résolument pendant plusieurs années avec une réussite éclatante. Son fils apprit à lire seul et ses acquisitions s'avèrent spectaculaires. K. Barnett s'appuya sur le fonctionnement spontané de l'autiste, celui que découragent les spécialistes des méthodes d'apprentissage : elle respecta le besoin de son fils de se réfugier et de se comprimer dans un sac ; elle ne fit pas obstacle à sa passion pour des fils de laine de différentes couleurs, avec lesquels il construisait des motifs qui envahissaient la cuisine familiale. Elle observa que la concentration de Jake s'améliorait et qu'il acceptait mieux les exercices quand on respectait son fonctionnement spontané. Elle découvrit ainsi que la cognition de l'autiste n'est pas indépendante de sa vie affective, de sorte que tempérer l'angoisse améliore les apprentissages. Elle constata que son approche « était à des années-lumière de la méthode classique. La plupart des éducateurs, relate-t-elle, avaient tendance à retirer un jouet préféré ou un puzzle de la table pour que l'enfant puisse se concentrer sur leurs objectifs de thérapie. Certains allaient jusqu'à les cacher. » Or elle avait assisté à d'innombrables séances pendant lesquelles son enfant était trop distrait par la privation d'un de ses objets autistiques favoris pour faire le moindre progrès[6]. Elle prit un autre parti : celui de ne pas se concentrer sur ses faiblesses, comme le font les techniques d'apprentissage, mais d'exploiter ses passions.

Jake est certes un autiste d'exception : il obtint à 10 ans un résultat de 170 au test de Weschler. Or on parle déjà de « surdoué » au-delà de 125. Ses ahurissantes capacités de mémorisation, apparentées à celles de Cherechevski[7], le mnémoniste de Luria, ainsi que sa soif de savoir et ses aptitudes en mathématiques lui ont permis de devenir le plus jeune chercheur en astrophysique au monde. Pourtant ses talents auraient pu s'éteindre en une institution pour enfants inadaptés si sa mère n'avait pas fait le pari de s'appuyer sur eux.

On ne manquera sans doute pas d'objecter que la méthode utilisée par K. Barnett ne vaudrait que pour un autiste surdoué. Pourtant des spécialistes supposaient que son enfant n'apprendrait jamais à lire : le devenir de l'autiste n'est ni prévisible ni indépendant de son environnement. « Il est troublant de constater, note Temple Grandin, qu'il est presque impossible de prévoir si un petit autiste sera de haut niveau ou non. La sévérité des symptômes vers l'âge de deux ou trois ans est souvent sans rapport avec le pronostic »[8]. Elle-même dans sa petite enfance s'isolait, ne pouvait parler, paraissait parfois sourde, refusait le contact physique, faisait de violentes colères, dessinait sur les murs, jouait avec ses excréments, etc.[9] Il est bien avéré que certains enfants présentant une forme sévère d'autisme sont devenus des autistes de haut niveau. À l'inverse tout laisse supposer que les capacités de certains ont été étouffées par la volonté d'éducation normative.

De surcroît K. Barnett pratiqua sa méthode ludique avec un certain succès dans sa garderie de Little Light en accueillant d'autres enfants, autistes et non autistes, qui possédaient un intérêt spécifique. Sa seule exigence était que l'un des parents reste et travaille avec son enfant à chaque séance. « Montrer à un enfant qu'on prend sa passion au sérieux, affirme-t-elle, et qu'on veut la partager avec lui est le catalyseur le plus puissant au monde »[10]. À l'inverse, les méthodes d'apprentissage considèrent les intérêts spécifiques comme des obstacles aux acquisitions cognitives, de sorte qu'ils sont le plus souvent négligés. Au mieux ils sont insérés dans un programme de récompenses-punitions. Pourtant les autistes de haut niveau sont unanimes pour considérer qu'ils doivent être cultivés et non pas combattus. « Je pense, écrit Josef Schovanec, que les intérêts spécifiques ne sont pas un ennemi, loin de là, et qu'une interdiction, une opposition frontale n'est pas une bonne solution [...]. Ce ne sont pas que des lubies complètement arbitraires. Ils contribuent à l'élaboration de la personnalité, de ce que l'on est en tant qu'être humain. Au bout de quelques années, ils peuvent déboucher sur un métier. Si un

jeune avec autisme se passionne pour l'informatique, il pourra peut-être devenir informaticien »[11]. Une autre autiste insiste : si un intérêt sert un objectif légitime, par exemple maîtriser une peur ou mieux accepter sa différence, « il devrait être toléré, même s'il est étrange ou contraire au bon goût »[12]. On sait que Joey, l'enfant-machine de Bettelheim, est devenu électricien à l'âge adulte, lui qui, dans son enfance, avait construit une machine électrique en carton. La passion de T. Grandin pour sa trappe à serrer l'a conduite à devenir une spécialiste des enclos à bétail. À l'instar de J. Schovanec, cette dernière constate : « les adultes autistes de haut niveau qui sont capables de vivre de façon autonome et de garder un emploi stable font souvent un travail dans le même domaine que les obsessions de leur enfance. [...] Les enfants autistes qui s'en sont sortis l'ont fait en prenant les obsessions de leur enfance et en les dirigeant vers des buts constructifs. Les meilleures réussites se voient chez ceux qui ont eu un ami dévoué qui les a aidés à diriger leurs fixations »[13].

Dès les premières observations de l'autisme, ce phénomène avait retenu l'attention de Hans Asperger : « c'est chez les autistes, écrivait-il en 1944, que nous avons constaté, beaucoup plus que chez les gens normaux, une prédestination à un métier, cela dès leur tendre jeunesse : que ce métier émerge de leur constitution comme un destin ». Il donne un exemple propre à montrer que le devenir de Jake Barnett a eu des précédents. Il s'agit d'un garçon, suivi pendant trente ans, qui présentait un comportement très autistique et qui, très tôt, voulait absolument faire des mathématiques, « en complète opposition avec la volonté de ses éducateurs ». « Peu après le début de ses études à l'Université, il a constaté une erreur de calcul de Newton : il avait choisi l'astronomie théorique. Son professeur lui a conseillé de faire de cette découverte le sujet de sa thèse. Dès le départ, il savait qu'il ferait une carrière universitaire. Dans un laps de temps extrêmement court, il est devenu assistant dans un institut universitaire d'astronomie et a obtenu "l'habilitation" [titre de professeur des universités] »[14]. D'autres autistes suivis par H. Asperger sont devenus spécialistes en héraldique, techniciens, chimistes, fonctionnaires et musiciens. Il note que leur manière d'opérer une sélection restrictive dans leurs intérêts constitue un avantage par rapport à ceux qui possèdent plus de possibilités, mais ne font pas le choix de se spécialiser.

Tous les parcours singuliers d'autistes parvenus à sortir de leur repliement par l'entremise d'un appui sur un intérêt spécifique, non contrarié par leur entourage, pêchent par la non-scientificité de leurs démarches. Ils n'ont pas pris la précaution de se regrouper et de se comparer à un groupe de contrôle. Le nombre de leurs témoignages pourtant s'accroît (Barnett, Grandin, Tammet, Tréhin, Paravicini, Ouellette, Schovanec, etc.) Quand finira-t-il par constituer un échantillon représentatif pour la Haute Autorité de Santé ? Quand permettra-t-il d'établir la pertinence des approches de l'autisme qui prennent en compte le mode de jouissance du sujet ?

[1] Copeland J., Pour l'amour d'Anne [1973], Fleurus, Paris, 1974, p. 38.

[2] Park C.C., Histoire d'Elly. Le siège [1967], Calmann-Lévy. Paris, 1972.

[3] Barnett K., L'étincelle. La victoire d'une mère contre l'autisme, Fleuve noir, Paris, 2013, p. 16.

[4] Ibid., p. 82.

[5] Ibid., p. 17.

[6] Ibid., p. 99.

[7] Luria A., « Une prodigieuse mémoire » [1968], in L'homme dont le monde volait en éclat, Seuil, Paris, 1995, p. 235.

[8] Grandin T., Ma vie d'autiste, O. Jacob, Paris, 1994, p. 36.

[9] Grandin T., Ma vie d'autiste, O. Jacob, Paris, 1994, p. 36

[10] Barnett K., L'étincelle, op. cit., p. 110.

[11] Schovanec J., Je suis à l'Est !, Plon, Paris, 2012, p. 129.

[12] Myers J. M., citée par Attwood T, Le syndrome d'Asperger, De Boeck, Bruxelles, 2009, p. 218.

[13] Grandin T. Ma vie d'autiste, op. cit., p. 166 & 192.

[14] Asperger H., Les psychopathes autistiques pendant l'enfance [1944], Institut Synthelabo, Le Plessis Robinson, 1998, p. 142-144.