# Comment éviter un autisme syndromique : Prise en charge transdisciplinaire d'un bébé entre 3 mois et 5 ans

**Marie-Christine Laznik**
Docteur en psychologie clinique
Psychanalyste (ALI)
Consultation bébé-parents du centre Alfred-Binet-ASM13
Cofondatrice de PREAUT

**Caroline Pelabon**
Psychologue clinicienne
Psychanalyste
Doctorante en psychologie clinique
Chercheur à l'ASM13

**Muriel Chauvet**
Psychomotricienne
Membre et formatrice de l'Association des praticiens du bilan sensori-moteur André-Bullinger
Consultation bébé-parents du centre Alfred-Binet-ASM13

**Face aux multiples symptômes présentés par Camila – retrait relationnel, torticolis congénital, retard de croissance, troubles alimentaires majeurs, troubles moteurs… –, un suivi transdisciplinaire est très vite mis en place, avant qu'un diagnostic de syndrome de Cornélia de Lange finisse par être posé aux quatre ans et demi de l'enfant. C'est ce suivi qui nous est ici présenté, et qui nous invite à une réflexion sur la possibilité de modifier, grâce à des prises en charge appropriées très précoces, les manifestations attendues du syndrome génétique… et d'éviter ainsi un autisme syndromique…**

C'est dès l'âge de trois mois que Camila rencontre pour la première fois Marie-Christine Laznik. Depuis sa naissance, le bébé n'a jamais regardé ses parents, ce qui inquiète la mère qui en parle à diverses personnes, dont des médecins qui ne semblent s'intéresser qu'aux problèmes somatiques de Camila. Ce n'est que la psychologue de la PMI qui l'enverra consulter madame Laznik. La mère étant péruvienne et donc latino-américaine comme madame Laznik, le contact ne pouvait être que plus facile. Le grand-père paternel a également des origines andines, dont on retrouve quelques traits physionomiques chez Camila. Marie-Christine Laznik connaît les Andes et est donc sensibilisée à ces caractéristiques physiques que l'on retrouve sur le bébé, traits qui avaient pu évoquer au pédiatre une éventuelle trisomie. Rien n'avait été épargné aux parents.

Dès la grossesse, Camila leur a causé beaucoup d'inquiétudes : tout d'abord, un retard de croissance *in utero* persistant au fil des semaines a justifié un déclenchement de l'accouchement à 36 SA.

En outre, Camila est née avec un petit poids, une légère microcéphalie et un torticolis congénital qui s'avèrera être accompagné d'une soudure des vertèbres cervicales. Ces anomalies préoccupantes ont mis d'emblée les médecins sur la piste d'une anomalie génétique, mais les examens génétiques ne donneront rien dans les premières années. Comme aime le rappeler le Professeur Munnich, la génétique est une médecine lente. Ce n'est que quatre ans plus tard que le résultat sera trouvé : un diagnostic de syndrome de Cornélia de Lange sera posé, ce qui permettra de comprendre *a posteriori* tous les symptômes développés dans l'intervalle par l'enfant. En effet, pendant ces quatre années, l'équipe soignante qui s'était organisée pour suivre Camila vit apparaître tout d'abord un risque d'autisme, puis un retard de développement et de langage, des difficultés motrices multiples et des troubles alimentaires majeurs (refus de s'alimenter, vomissements).

Ces troubles multiples ont justifié la mise en place d'un dispositif de soin pluridisciplinaire (psychothérapie, psychomotricité et ensuite orthophonie). Grâce à ces traitements, lorsque le diagnostic est tombé, l'état de l'enfant était grandement amélioré : aujourd'hui en grande section de maternelle, Camila est admise sans problème en CP, avec des capacités intellectuelles dans la moyenne, elle ne présente plus aucun retard moteur et ses capacités relationnelles sont normales. Ce cas clinique ouvre donc deux perspectives de réflexion : tout d'abord l'évitement de l'autisme dans le cadre d'un syndrome génétique où il se surajoute dans presque 70 % des cas. Mais également, à la grande surprise de tous, la possibilité de modifier, grâce à des prises en charge appropriées très précoces, les manifestations attendues du syndrome génétique. Dans le cadre du syndrome de Cornélia de Lange, l'hypotrophie et le déficit mental. Pourrions-nous parler d'« effets sur l'épigénétique » ?

## → ÉVITER LE RISQUE D'AUTISME

Lors de la première rencontre avec Marie-Christine Laznik, les parents de Camila sont très abattus. Les problèmes de leur bébé surviennent pour eux après des années de vaines tentatives pour avoir un enfant, dont plusieurs échecs de FIV en France. C'est finalement grâce à un don d'ovocyte et une FIV en Belgique que la mère de Camila parviendra à être enceinte, mais sa joie sera vite ternie par les inquiétudes médicales quant au développement du fœtus. Musicienne d'origine péruvienne, elle était venue en France à l'âge de vingt-trois ans pour sa carrière de violoniste, et s'y était fixée définitivement après avoir rencontré son futur mari, également musicien. Les difficultés à avoir un enfant lui furent très difficiles à supporter dans ce contexte d'éloignement de son pays et de sa famille.

Lors de la première séance, Camila arrive dans les bras de son père, le cou tordu de 90° à gauche, et le regard complètement accroché à l'éclairage du plafond. Son père tente en vain, en lui parlant doucement, d'obtenir un contact visuel, mais le bébé, qui n'a encore jamais regardé ses parents, semble indifférent à cette sollicitation. Les parents ne cachent pas à quel point ils sont désemparés par le retrait de leur fille, ni combien ils se sentent incompris par le corps médical qui n'entend pas leur inquiétude et leur renvoie leur propre angoisse. En outre, il arrive que leur entourage, moins inquiet pour le bébé, parvienne à obtenir un bref contact avec elle, renforçant ainsi le sentiment de désarroi des parents.

***Les premières semaines de la thérapie seront consacrées à ramener la petite fille dans la relation, d'abord avec la thérapeute, puis avec ses parents.***

Observant le bébé pendant cette première séance, Marie-Christine Laznik pourra assurer les parents qu'elle entend leur inquiétude. Les parents de bébés en retrait relationnel se sentent forcément en échec devant leur enfant, et leur sentiment qu'il y a un problème n'est souvent pas entendu par les médecins : il est donc essentiel, en début de traitement, de leur montrer que l'on entend leur angoisse, et que c'est grâce à celle-ci que leur bébé va être pris en charge rapidement. Cette reconnaissance de la justesse de leur intuition permet souvent que les parents s'engagent positivement dans la thérapie.

Dès cette première séance, Marie-Christine Laznik raconte à nouveau à Camila ce que les parents viennent de lui dire en valorisant tout l'effort qu'ils ont fait pour l'avoir. Comme si elle était le bébé d'une merveilleuse saga, elle raconte toutes les aventures qui ont présidé à sa venue. Comme elle s'émerveille elle-même, sa voix devient porteuse d'une prosodie particulière au mamanais (*motherese*) qui enchante les bébés, même ceux qui deviendront plus tard autistes. Camila regarde Marie-Christine Laznik, ce qui la surprend encore plus, rendant sa prosodie plus accentuée et captant ainsi d'autant mieux Camila. Dans cette première séance, la thérapeute explique à Camila pourquoi papa et maman ont l'air si inquiets. Et surtout combien les médecins ont été durs avec maman, lui disant des choses que maman entendait comme des reproches, comme si elle était une mauvaise maman qui ne faisait pas bien grandir son bébé. La mère pleure, mais peut du coup participer à la joie de Marie-Christine Laznik et de Camila face à cette première rencontre qui plaît autant à sa fille.

Les premières semaines de la thérapie seront consacrées à ramener la petite fille dans la relation, d'abord avec la thérapeute, puis avec ses parents. Le premier outil utilisé pour obtenir une ouverture du bébé est cette prosodie du mamanais, à laquelle il a été démontré que même les bébés à devenir autistique sont sensibles et répondent[1].

Pour les parents de Camila, cette séance leur dévoile une autre petite fille, vivante, drôle et aimant communiquer. Les parents diront souvent leur regret que cette première séance n'ait pas été filmée.

Une scène survenue lors de la deuxième séance, celle-ci filmée, jouera un rôle essentiel pour le trio thérapeute-mère-bébé : Camila est assise dans le transat, le cou tourné de 90° vers la gauche, comme d'habitude à cause de son torticolis. Marie-Christine Laznik lui parle depuis son côté droit, donc invisible pour elle. La prosodie du mamanais intéresse visiblement le bébé, qui manifeste de petits mouvements de ses mains et de son visage qui encouragent la thérapeute. Camila fait alors un effort, sans doute immense pour elle, pour tourner sa tête du côté douloureux, et parvient, par petites touches, à s'orienter vers la thérapeute et à la regarder dans les yeux. Cet émouvant effort du bébé va réellement toucher la thérapeute, causant chez elle un émerveillement sincère qui s'entendra dans sa voix, rendant son mamanais encore plus attirant pour le bébé. Camila ne la lâche plus des yeux. Quant à la mère, elle ne masque pas son émotion de voir sa fille montrer une telle attirance

**Note**

1. Plusieurs publications avec *evidence based medicine* démontrent, à partir des films familiaux, que des bébés devenus ensuite autistes, répondent à ce type particulier de prosodie. Voir, par exemple, l'étude de Raquel S. Cassel *et al.* (2013).

pour un être humain. Dans cette boucle interactive, Camila, par sa réponse, a grandement contribué à la création d'un mamanais authentique chez sa partenaire, comme cela se passe habituellement entre les bébés banals et leurs mères.
Le deuxième outil utilisé par Marie-Christine Laznik dans ce début de traitement est l'illusion anticipatrice. Lorsque Camila bouge une main, la thérapeute s'en saisit, lui disant en mamanais : « *Tu me donnes ta petite main ?* » Elle en profite pour faire remarquer à la maman combien sa fille est relationnelle, en parlant à la place du bébé : « *Moi je veux la relation, hé oui !* » La maman en accepte l'augure sans retenue, renvoyant à la thérapeute : « *J'ai l'impression que vous êtes une magicienne !* »
À l'occasion de cette exclamation de la mère, Marie-Christine Laznik commencera à travailler à ce que les progrès relationnels de Camila, pour le moment réservés à la thérapeute, s'étendent aussi aux parents. Il est habituel que les bébés en retrait relationnel commencent par regarder la thérapeute avant leurs parents : ce décalage donne parfois lieu à un transfert négatif jaloux de la part de la mère, qui est à travailler spécifiquement. Dans le cas de la mère de Camila, au contraire, son plaisir de voir sa fille s'ouvrir est immense : elle le reçoit comme un signe que son bébé est capable de relation et donc qu'il n'est pas atteint d'un déficit congénital qui le conduirait irrémédiablement vers l'autisme. Rien n'entrave donc chez elle son identification à la thérapeute, dont elle accueillera sans résistance les propositions.
Son transfert très positif sera un facteur de réussite du traitement, dont personne n'imaginait encore qu'il devrait durer plusieurs années, étant donné le syndrome dans lequel ces difficultés se présentaient.
Mais Camila peut aussi se couper de la thérapeute quand celle-ci prête une oreille trop attentive aux signes de sa maladie, en particulier son torticolis qui mobilise déjà les kinésithérapeutes.
Marie-Christine Laznik se fait alors assez didactique : « *Quand on parle d'un sujet triste, Camila boude ! Il suffit que ce soit un sujet chargé, elle l'entend dans la voix, elle le voit sur le visage et elle s'enferme, elle regarde au plafond ! Si elle entend "torticolis", c'est comme si on lui disait qu'elle a eu une mauvaise note en maths... alors que si on a une voix amusée, quelle belle poupée, elle arrive tout de suite !* » Elle décrit ainsi l'hypersensibilité que l'on trouve quasiment toujours chez les bébés à risque d'autisme. Celle-ci se manifeste tant sur le plan sensoriel (hyperacousie) que sur le plan émotionnel, ces bébés se refermant souvent lorsque qu'ils sentent l'inquiétude de leurs parents.
La maman est aussi encouragée à parler toujours sa langue maternelle, l'espagnol, ce qu'elle n'osait pas faire en

présence de Français. Cette autorisation sera une libération pour elle : son mamanais sera en espagnol, immédiatement beaucoup plus chantant et musical. Il faudra alors peu de temps pour que Camila la regarde aussi, permettant à Marie-Christine Laznik de rétablir l'équilibre dans le transfert : « *Maman aussi est une magicienne !* »
Au cours de cette deuxième séance, Marie-Christine Laznik dira encore quelque chose au bébé des années de difficulté traversées par ses parents avant qu'elle ne vienne au monde, valorisant ainsi leur désir de lui donner la vie : « *Papa et maman voulaient beaucoup, beaucoup, beaucoup que tu naisses ! Tout le monde disait* "Camila, viens vite, viens vite !" *Papa et maman, ils ont même pris un avion pour ça !* »
S'adressant ainsi à la petite fille, c'est aussi pour les parents qu'elle parle, luttant contre le fantasme qui voudrait que quelque chose de fautif chez eux soit à l'origine des soucis de leur fille.
Par ailleurs, un reflux gastro-œsophagien important existait chez Camila. Le reflux est un facteur de risque →

→ supplémentaire à traiter absolument chez les bébés en retrait relationnel : la douleur provoquée par l'acidité contribue à éloigner l'enfant de la relation, et n'aide pas les parents à être le *Nebenmensch*, « l'être-humain-proche » (Freud, 1895) secourable dont le bébé a besoin. De plus, elle ne facilite pas la construction du corps du bébé qui a tendance à fuir la douleur dans des postures d'hyperextension. La prise en charge gastro-pédiatrique se poursuivra longtemps dans la vie de cette petite fille, car ces troubles font partie du tableau du syndrome de Cornélia de Lange.
Après six semaines de thérapie, la petite fille n'est, aux dires des parents, plus la même. Elle est dans la relation sans en sortir. Les parents sont extrêmement sensibles à cette évolution, perçoivent le début de la communication chez leur fille et lui attribuent le désir d'entrer en relation.

## LE BILAN AMIEL-TISON

Lorsque Camila a quatre mois et demi, un bilan Amiel-Tison (Amiel-Tison, Gosselin, 2007) est effectué par une neuropédiatre brésilienne. Les conclusions sont préoccupantes, relevant une microcéphalie, une légère dysmorphie faciale, une petite asymétrie des membres supérieurs et une certaine hypoactivité. Elle demandera une série d'examens, qui commenceront par révéler une soudure des premières vertèbres. C'est en même temps que sera demandé l'examen génétique, dont les premiers résultats s'avéreront normaux. En France, les examens génétiques sont pris en charge par la Sécurité sociale, mais ce n'est qu'un nombre restreint d'examens qui sont effectués chaque année. En attendant, le travail va se poursuivre en l'absence de diagnostic.

## TRAITEMENT EN PSYCHOMOTRICITÉ SOUS-TENDU PAR L'APPROCHE SENSORI-MOTRICE

À l'âge d'un an, Camila démarre un traitement de « sensori-motricité [2] » avec Muriel Chauvet, psychomotricienne formée par André Bullinger. Lors du bilan sensori-moteur effectué en début de traitement, elle note que l'enfant accroche le regard, est souriante, et que la continuité relationnelle est installée chez elle. En revanche, du point de vue sensori-moteur, son instabilité posturale et son manque de tenue axiale sont importants, entraînant des effondrements toniques. Ils provoquent un fort recrutement tonique des épaules et de la bouche (toujours ouverte), afin de maintenir une stabilité de l'axe. En conséquence, aussi, la respiration est haute et thoracique (tonus pneumatique). Le quatre-pattes est très difficile, l'enfant ne parvenant pas à se déplacer et à regarder en même temps. Une asymétrie tonique, posturale et sensorielle très importante est aussi repérée : toutes les orientations et la préhension sont plus aisées à gauche. Les informations visuelles et sensorielles venant de la droite ne sont pas prises en compte. Son torticolis persiste malgré deux séances de kiné toutes les semaines depuis son plus jeune âge.
Camila est très encombrée par son organisme, et sa posture ne lui permet pas de s'orienter ni d'être libre de ses mouvements. Le travail démarre autour de la motricité globale et de l'intégration sensorielle, afin de permettre à la petite fille d'habiter son corps.

## OPÉRATION DES VERTÈBRES

Lorsque Camila a dix-huit mois, une opération chirurgicale est décidée afin de résoudre son torticolis : il est, en effet, à craindre que, sans cette intervention, l'enfant ne puisse jamais marcher. L'opération est une réussite, mais demande que l'enfant ait le buste et le cou complètement plâtrés pendant six semaines, immobilisant tout son corps sauf les jambes. La thérapie sera alors très utile pour soutenir la mère, qui développe à ce moment-là des trésors d'ingéniosité pour faire supporter l'immobilisation à l'enfant. Pendant cette période, la psychomotricienne travaillera les appuis posturaux et les variations de mouvement (vestibulaire), mais devra faire face, après le retrait du plâtre, à une période d'agrippements à son père qui accompagne Camila, ou à la mère en moindre mesure. Ce type d'« attachement insécure », comme disent les Américains, est assez fréquent chez les bébés qui ont commencé leur vie par un refus relationnel complet avec leurs parents. La marche se mettra en place vers vingt mois, une fois le plâtre retiré.

## TRAVAIL DE L'ORALITÉ

En parallèle, un nouveau registre apparaît dans la psychothérapie de Camila : celui de l'oralité. L'enfant présente, en effet, de sérieuses difficultés alimentaires. Le reflux et les vomissements fréquents de sa première année étaient accompagnés de difficultés à déglutir et, en conséquence, d'une grande réticence à s'alimenter. Ces difficultés seront plus tard expliquées par le diagnostic

**Note**

2. Toutes les notes qui suivent nous ont été transmises par Muriel Chauvet elle-même. Même s'il est encore habituel de ne parler que de « psychomotricité », les auteurs de cet article ont décidé d'utiliser la dénomination de « sensori-motricité » pour bien accentuer le caractère spécifique du travail que font les psychomotriciens formés à cette approche.

de syndrome de Cornélia de Lange : les enfants porteurs de ce syndrome ont en général, dès les premiers mois de leur vie, de grosses difficultés à téter, déglutir, digérer, et présentent d'importants reflux gastro-œsophagiens. Mais, à l'époque, le refus de Camila de manger et ses vomissements systématiques sont une interrogation pour les thérapeutes. Et si la mère n'avait pas développé, là aussi, des trésors d'ingéniosité pour la nourrir, elle aurait pu présenter l'hypotrophie caractéristique de ce syndrome.
La psychomotricienne les abordera avec un important travail sur l'oralité : à toutes les séances, elle propose des aliments à manipuler, mettre en bouche, cracher, etc. Un travail important est effectué pendant un an, au bout duquel l'enfant déglutit mieux, accepte mieux de s'alimenter, mais peine à boire les liquides et peut soudainement vomir sans raison apparente.
Marie-Christine Laznik, quant à elle, commence aussi à jouer autour de l'alimentation, afin de travailler ce refus et d'introduire un registre ludique dans le registre alimentaire, ce à quoi la maman parvient difficilement. Elle introduit un bébé-poupon difficile à nourrir et vomisseur qui aura par la suite un grand rôle dans la thérapie. Mais, pour le moment, Camila détourne le jeu de dînette en prenant la cuillère pour... donner à manger à ... Marie-Christine Laznik !
Ce travail dans le registre de l'oralité est donc l'occasion d'établir que le troisième temps du circuit pulsionnel est bien acquis par l'enfant, et le risque d'autisme écarté.

## PREMIER TEST BRUNET-LÉZINE

À deux ans, Camila passe un premier test Brunet-Lézine révisé. Les résultats montrent un quotient global de développement de 61, correspondant à un âge de développement de quatorze mois. Seule la sociabilité a un niveau moyen, langage, coordination et posture sont très en retard. Ces résultats font craindre un développement déficitaire qui correspond à ce que l'on retrouve dans le syndrome de Camila (*voir tableau 1*).

| | Points | AD (en mois) | QD |
|---|---|---|---|
| Posture | 43 | 15,15 | 67 |
| Coordination | 49 | 13,06 | 57 |
| Langage | 24 | 14 | 60 |
| Sociabilité | 26 | 15,15 | 75 |
| **Global** | 142 | 14,06 | 61 |

**Tableau 1.** Résultats au premier test Brunet-Lézine.

## LA PSYCHOTHÉRAPIE APRÈS DEUX ANS

Autour de ses deux ans, Camila ne montre aucun signe d'agressivité. Elle développe, au contraire, une personnalité gentille, voire mièvre, ce qui, associé au déficit, fait craindre une évolution vers une personnalité un peu niaise.
Marie-Christine Laznik suppose que les maltraitances médicales nécessaires qu'elle a subies l'ont conduite à s'enfermer avec sa mère dans une bulle protectrice dont les pulsions sadiques sont absentes. Il est à craindre qu'une inhibition du sadisme en ait résulté chez l'enfant, qui risque d'affecter les processus de pensée. Toute une séquence du travail va donc porter sur la possibilité, pour Camila, d'utiliser les pulsions sadiques de façon jouissive et intégrée.
Marie-Christine Laznik va donc entamer avec Camila une séquence de thérapie visant à ce qu'elle récupère l'emprise sur son propre sadisme. Un jeu autour de poupées / enfants de crèche que l'on maltraite en leur faisant attendre leur repas amusera d'abord beaucoup l'enfant. D'innombrables séances seront ensuite occupées à détruire des tours de cubes : l'enfant a d'abord très peur de le faire elle-même, demandant à sa mère et à la thérapeute de le faire à sa place et observant avec grand intérêt les coups de pied et de main destructeurs. La maman est aussi encouragée à différer un peu l'éducation, ne pas trop interdire la violence, et à autoriser sa fille à avoir des mouvements destructeurs (elle a, par exemple, tendance à jeter par terre les assiettes...). La désinhibition de la puissance destructrice de Camila arrivera peu à peu, l'enfant réclamant systématiquement, dès son arrivée, « *le jeu du boum* », celui consistant à faire tomber la tour. Ce jeu se prolongera ensuite pendant des semaines par une variante : il s'agit de faire tomber Papa et Maman, Camila et Marie-Christine en les poussant du canapé, qui feront ainsi de multiples chutes, dont ils se relèveront toujours, prêts à recommencer. Bien sûr, il s'agit de tomber sur une pile de coussins moelleux, mais, tout de même, la violence du mouvement existe. Camila expérimente ainsi la capacité de l'autre de supporter l'agressivité sans être détruit. Ainsi, un travail de plusieurs mois permettra à l'enfant d'intégrer ses pulsions sadiques et de découvrir la jubilation qui les accompagne.
Le fait qu'à cette époque le diagnostic de Cornélia de Lange n'ait pas encore été connu a peut-être joué un rôle : Marie-Christine Laznik a pu imaginer que le déficit de l'enfant était dû à l'insupportable de l'intrusion de la médecine : le savoir dû à un syndrome génétique aurait peut-être inhibé la créativité de la thérapeute. →

## → DEUXIÈME TEST BRUNET-LÉZINE

Après six mois de thérapie dans ce registre, un nouveau Brunet-Lézine est effectué par la même psychologue. Le quotient global de développement est passé à 92, ce qui correspond à un âge de développement de vingt-huit mois alors que Camila en a trente. La petite fille a récupéré quatorze mois d'âge de développement en six mois ! Ces résultats ouvrent une réflexion sur la capacité d'une psychothérapie couplée à un travail sensori-moteur d'infléchir les manifestations du syndrome en agissant, peut-être, sur le plan épigénétique. En l'occurrence, le travail de désinhibition des pulsions sadiques semble avoir permis une désinhibition des processus de pensée.
À partir de ce moment-là, un travail en orthophonie est proposé à Camila par rapport à son retard de langage et à son trouble de l'articulation (*voir tableau 2*).

| | Points | AD (en mois) | QD |
|---|---|---|---|
| Posture | *43 72* | *15,15 30* | *67 98* |
| Coordination | *49 98* | *13,06 28* | *57 92* |
| Langage | *24 67* | *14 28* | *60 92* |
| Sociabilité | *26 45* | *15,15 27* | *75 90* |
| **Global** | *142 282* | *14,06 28,06* | *61 92* |

**Tableau 2.** Résultats au deuxième test Brunet-Lézine.

## LE DIAGNOSTIC

C'est quand Camila a quatre ans et demi que le diagnostic de syndrome Cornélia de Lange est finalement connu. Il explique tous les symptômes de l'enfant, son retard de croissance dès la grossesse, sa microcéphalie, ses difficultés à téter, son reflux gastro-œsophagien et ses troubles alimentaires, ses difficultés anatomiques, ses vertèbres soudées, son retard de langage et de développement.
La réaction de la mère de Camila sera pondérée. Si le diagnostic est un choc, il est toutefois bien accepté, car il correspond à son intuition depuis toujours que « *quelque chose n'allait pas* ». Il lui semble préférable de connaître le diagnostic, car les symptômes de Camila sont maintenant explicables. Elle est critique *a posteriori* des nombreux médecins qui l'ont « *prise pour une mère angoissée* » et l'ont crue responsable des troubles alimentaires de sa fille… « *Nous, on aime les mères angoissées, car ce sont celles qui sauvent leurs enfants* », lui répondra Marie-Christine Laznik. Il est également évident, pour elle, que la prise en charge précoce et multidisciplinaire a grandement amélioré l'état de sa fille : « *Elle ne serait pas la même petite fille autrement.* »

## LE SYNDROME CORNÉLIA DE LANGE ET L'AUTISME

La prévalence du syndrome Cornélia de Lange est estimée à 1 naissance sur 40 000 (Beck, 1976 ; Beck, Fenger, 1985). Des caractéristiques semblables à celles repérées dans les troubles du spectre autistique apparaissent dans ce syndrome, comme dans un certain nombre d'autres syndromes génétiques (Fombonne, 1999 ; Gillberg, Coleman, 2000 ; Moss, Howlin, 2009 ; Moss, Howlin, Oliver, 2011). Selon les recherches scientifiques, la fréquence de la symptomatologie des troubles du spectre autistique (TSA) est particulièrement élevée dans le syndrome Cornélia de Lange (CdL) : elle varie de 50 % à 70 % selon les recherches (Basile *et al.*, 2007 ; Berney, Ireland, Burn, 1999 ; Bhyuian *et al.*, 2006 ; Moss *et al.*, 2008a ; Oliver *et al.*, 2008 ; Oliver *et al.*, 2011). Peu de pathologies génétiques présentent une telle incidence corrélative d'autisme.
En 2012, une recherche (Moss *et al.*, 2012) a comparé la symptomatologie du trouble du spectre autistique observée chez des enfants avec syndrome CdL avec celle des troubles du spectre autistique idiopathiques. Un profil légèrement différent apparaît, les enfants CdL présentant moins de comportements répétitifs, plus de contact visuel, un discours moins stéréotypé et un plus haut niveau d'anxiété que les enfants avec un trouble du spectre autistique idiopathique. Une autre étude de 2011 (Oliver *et al.*, 2011) montre que les déficiences dans la communication et les interactions sociales ont plus de poids que les comportements répétitifs chez les personnes avec CdL par rapport aux personnes avec autisme idiopathique.
Ces recherches posent la question de l'articulation des troubles autistiques avec ce syndrome génétique, tant du point de vue de leur causalité que de leurs manifestations et de leur traitement.

## DERNIÈRE PHASE DE LA PSYCHOTHÉRAPIE

Les troubles alimentaires de Camila restent très importants, et il devient manifeste qu'ils sont aussi maintenant pour l'enfant un moyen de manipulation dans la relation. Les parents disent qu'elle vomit à la moindre contrariété. Marie-Christine Laznik décide un jour de mettre en scène un bébé-poupon qui deviendra un personnage central dans la vie de Camila. Le bébé est tout d'abord nourri par sa mère Camila, ce qu'il accepte avec plaisir. Puis la thérapeute psychodramatise le jeu en le faisant devenir un bébé épouvantable qui vomit de façon outrancière et accuse sa mère d'en être responsable, car elle l'a trop nourri. Dans un premier temps, Camila est interloquée,

elle demande pourquoi il vomit comme cela. Mais elle ne veut pas le consoler, elle veut que ce soit la thérapeute ou sa mère qui s'en occupe. Comme le poupon refuse, Marie-Christine Laznik, en revendiquant que ce soit Camila sa mère, explique tout d'abord qu'elle a déjà un bébé à la maison. Le bébé proteste alors : « *Tu es ma maman, et tu ne veux pas de moi parce que je suis malade !* »
La scène, d'une grande violence, se joue devant la mère et Camila estomaquée. Puis, elle entre dans le jeu et le fait vomir sur Marie-Christine Laznik.
À la séance suivante, dès la salle d'attente, Camila énonce : « *Je suis la maman du bébé.* » Et à sa mère elle dit, d'un ton autoritaire : « *Toi, tu restes là et tu m'attends, nous allons travailler.* »
Une diminution notable des vomissements suivra ce travail, avec une disparition des comportements de manipulation qui s'étaient surajoutés. Camila peut s'occuper elle-même du bébé malade et laisser, pour le cadre de la séance, désormais individuelle, les dimensions sadiques et masochiques qui se jouent « pour de faux » maintenant autour des vomissements.

## POURSUITE DES TRAITEMENTS

Grâce à la poursuite de ses traitements, Camila a pu suivre une scolarité normale à l'école maternelle.
La psychomotricienne a particulièrement travaillé autour des aspects visuo-praxiques et de la compréhension de l'espace. Ce travail a permis que, à l'âge de cinq ans, elle ait des résultats conformes à son âge au test M-ABC2 [3] qui évalue des troubles et les retards du développement moteur, ainsi qu'au test de développement de la perception visuelle. Pour elle, Camila n'a plus de difficulté motrice globale ni de troubles praxiques. Elle possède des capacités de coordination bimanuelle et de coordination visuo-motrice, correctes. Cependant, elle montre encore parfois des difficultés à maintenir son attention lors de la réalisation d'une tâche demandée par l'adulte. Elle s'appuie beaucoup sur les réactions de l'adulte et recherche sa réassurance.
L'orthophoniste estime que l'entrée en CP se présente très bien, évaluant ainsi l'état actuel de Camila : « *Camila s'est appropriée les fonctionnements du langage et elle les manie très correctement. Elle a accès à l'implicite de la langue. Elle a des représentations de l'espace et du temps et tous les outils pour les mettre en mots. Elle comprend l'humour et elle s'en sert. Son vocabulaire s'enrichit grâce à son investissement du savoir et des apprentissages. Elle a des capacités métalinguistiques et métaphonologiques certaines. Et elle est très soutenue par ses parents avec qui elle commence à lire en espagnol. Elle passe d'une langue à l'autre avec jubilation et elle en joue beaucoup. Voilà ce qui présage d'un CP tranquille.* » Elle part donc au Pérou rejoindre ses grands-parents, comme tous les ans, pour des vacances tranquilles, sa mère ayant pour habitude de passer une partie de l'été dans une station de la Cordillère des Andes réputée pour ses eaux et les prises en charge kinésithérapeutiques qui s'y pratiquent.
À l'entrée en CP, Camila ne présente donc plus aucun risque d'autisme ni aucun des retards qui l'ont affectée pendant ses premières années et qui font normalement partie des manifestations de son syndrome. Un travail précoce, pluridisciplinaire et soutenu, a permis d'obtenir ce résultat. Ce succès ouvre donc la réflexion, d'une part, sur la prévention de l'autisme dans le cas de syndromes génétiques et, d'autre part, sur le potentiel de modification – par l'épigénétique ? – de l'expression d'un syndrome génétique. Un travail constant dans le registre cognitif devra cependant suivre l'évolution de cette petite fille. C'est bien l'intention de ses superbes parents.

**Note**

3. M-ABC2 : Batterie d'évaluation du mouvement chez l'enfant, adaptation française par J. Marquet-Doléac, R. Soppelsa, J.-M. Albaret aux ECPA en 2016.


# Colloque du CILA

## Collège international de l'adolescent

## L'adolescent dans son institution

**Samedi 13 janvier 2018**

Centre international de Séjour Maurice-Ravel, Paris 12e

« L'adolescent et son institution » ressemble à une formulation paradoxale ; la rencontre du sujet adolescent avec ce qui est institué (les règles, les mythes) est une source de confrontation des représentations. Nous centrerons notre journée sur les spécificités des suivis en institution. Nous évoquerons différents types d'institutions médico-éducatives, ou comment accueillir la souffrance psychique de l'adolescent, son désarroi, mais aussi sa vitalité ou sa créativité irradiante pour l'ensemble du corps social. Le transfert adolescent, du côté du radicalement nouveau, donne des transferts morcelés, plus médians que névrotiques, d'où la recherche d'institutions à même de participer à la recherche de sens, une des visées partagées entre l'adolescent et son espace d'accueil.

***Intervenants :*** Alix BERNARD • Jean-Pierre BIGEAULT • Christophe BITTOLO • Emmanuelle CAULE • Delphine BONNICHON • Florian HOUSSIER • René KAËS • Nathalie DE KERNIER • Jean-Yves LE FOURN • François MARTY • Bernard PENOT • Jean-Pierre PINEL • Elie POUILLAUDE • Olivier OUVRY • Rémy PUYUELO • Teresa REBELO • Philippe ROBERT • Guy SCHARMANN.

**Renseignements et inscriptions**

Tél. : 06 47 76 31 14 (le mercredi) – cilaparis1995@gmail.com – www.colloquecila.org
Tarif Individuel : 50 € – Étudiants et chômeurs : 25 € – Formation continue : 80 €
N° de Formation permanente : 11 75 30 17 575