

# L'AUTISME & nous

POUR COMPRENDRE ET AGIR

SEMESTRIEL MARS 2023

N°1  
NOUVEAU

“J'aime l'humanité  
des personnes  
avec autisme”

Aux États-Unis, le regard puissant  
de la photographe Lynn Johnson

**FAMILLE**  
EN FINIR AVEC  
LA CULPABILITÉ :  
UN TRAVAIL  
COLLECTIF

DOSSIER EMPLOI

**L'INCLUSION  
C'EST POSSIBLE!**

**AVEC**

LE GÉNÉTICIEN  
THOMAS BOURGERON,  
LE PHILOSOPHE JOSEF SCHOVANEC...

**ENQUÊTE, GUIDE, TÉMOIGNAGES**

PUB

LE DROIT

## L'autisme dans tous ses états

*« L'action des parents a été déterminante pour faire évoluer la société. »*

**Moïse Assouline, psychiatre, p. 10**

*« L'autisme est un puzzle. Il faut imaginer que chaque enfant en possède une pièce. »*

**Richard Delorme, pédopsychiatre, p. 16**

*« Nos plus grands espoirs résident dans l'identification des gènes. »*

**Thomas Bourgeron, généticien, p. 22**

# Une brève histoire de l'autisme

Psychiatre, Moïse Assouline est spécialiste des adolescents avec autisme depuis plus de quarante ans. Mentor de nombreux éducateurs et associations, il nous livre son histoire de la prise en charge de l'autisme en France. Un récit passionnant !

## Années 40 Premières descriptions de l'autisme infantile

Tout commence avec l'isolement de l'autisme par le pédopsychiatre Leo Kanner. En 1943, aux États-Unis, il décrit une pathologie mentale nouvelle et lui donne le nom d'autisme infantile, en se fondant sur des caractéristiques que l'on observe chez les adultes schizophrènes, comme le repli. En 1945, le psychiatre autrichien Hans Asperger décrit à son tour l'autisme dans des termes voisins. Avec cette vision de l'autisme comme psychose de l'adulte qu'on retrouverait chez l'enfant, la psychiatrie va contribuer à introduire la dimension de maladie mentale dans la description de l'autisme. Elle défendra alors la nécessité de soins dans des structures aménagées, avec une certaine illusion quant à la guérison complète.

# 1940



# 1950

## Années 50 Naissance d'un mouvement anti-asilaire

Intéressée par le regard américain, la pédopsychiatrie française va la première réhabiliter ces enfants. Jusqu'à présent, ils étaient gardés soit au domicile, un peu comme « la cousine qu'on cache », soit séparés de la famille et placés à l'hôpital psychiatrique avec d'autres enfants touchés par ce qu'on appelait des encéphalopathies, maladies du cerveau de toutes causes. Il existait aussi des établissements pour handicapés gérés par des associations, initialement créés pour les enfants trisomiques, caractériels ou abandonnés par leurs familles. Globalement, on mélangeait tous ceux qui ne pouvaient pas grandir comme les autres dans leur famille et à l'école.

En 1959, les psychiatres Diatkine, Stein et Kalmanson publient un article qui préconise de « *sortir ces enfants du magma des encéphalopathies* ». C'est bien des « autistes » dont ils parlent alors. Cela inaugure un mouvement pour les retirer de l'asile, les réintégrer à la famille et les soigner. Un des pionniers est le jeune Roger Misès, qui crée la Fondation Vallée. Il associe pour la première fois des éducateurs aux infirmières et aménage des activités en extérieur, hors des immenses salles communes qui accueilleraient les enfants.

# 1960

## Années 60 Les parents s'engagent dans la bataille

Jusqu'alors réunis au sein de l'Unapei (Union nationale des associations de parents d'enfants inadaptés), des parents d'enfants autistes s'en détachent parce qu'ils réclament à leur tour une prise en charge spécifique. Ils se lient à la pédopsychiatrie et fondent la première association de parents d'enfants autistes, l'ASITP (Association au service des inadaptés présentant des troubles de la personnalité), qui deviendra la grande association Sésame Autisme. En 1963, ils ouvrent avec le psychiatre Serge Lebovici le premier hôpital de jour pour enfants dans la villa Santos-Dumont, à Paris. Il porte aujourd'hui le nom d'une des mamans fondatrices : le Centre Françoise-Grémy.





## Années 70 Sésame Autisme œuvre en pionnier

En 1970, cette association fonde un autre hôpital de jour pour enfants à Chevilly-la-Rue, puis le premier pour adolescents autistes âgés de 15 à 25 ans à Antony. Ils ont près de trente ans d'avance sur l'État, puisque c'est seulement en 1998 que le schéma régional d'organisation sanitaire d'Île-de-France établira cette tranche d'âge comme priorité de santé publique régionale. Avant cela, on ne considérait que les enfants et les adultes, comme si ces derniers n'avaient pas eu de jeunesse dans l'intervalle. En parallèle, les mouvements pour toutes les personnes avec handicap se multiplient en France et aboutissent à la grande loi de 1975 sur le handicap qui va augmenter et codifier les allocations. Elle distingue le polyhandicap du handicap mental et oriente les personnes vers les IME (instituts médico-éducatifs), les IMPro (instituts médico-professionnels), les CAT (centres d'aide par le travail), devenus les Esat (établissements ou services d'aide par le travail), les foyers, etc.

Sésame Autisme crée le premier Esat pour adultes autistes à Corneilles-en-Parisis. Ainsi, les parents ont bâti toute la filière qui, aujourd'hui, va jusqu'à des foyers d'accueil médicalisés pour les personnes âgées avec autisme.

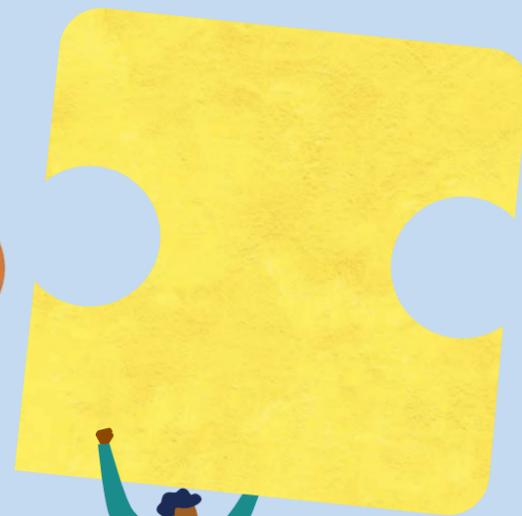
12

1970

1980

## Années 80 Naissance d'Autisme France

De jeunes parents contestent les anciens de Sésame Autisme. Ces dissidents estiment que, au-delà du soin, il faut de l'éducation. Ils créent Autisme France et puisent leurs références principalement dans le Teacch américain (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children). Aux États-Unis, le psychologue Eric Schopler, resté un temps sous l'influence de Bruno Bettelheim – l'auteur du livre *La Forteresse vide*, qui, à la suite de Kanner, avait systématisé un discours sur la culpabilité des parents –, s'est rendu compte que cette théorie ne fonctionne



pas. En Caroline du Nord, il fait approuver une loi qui impose que tous les enfants handicapés aillent à l'école. Pour les y garder, les professionnels inventent des méthodes pédagogiques, en particulier le Teacch, une série d'outils destinés à l'apprentissage. Leur utilisation va être exigée par Autisme France. Ces outils vont s'imposer d'abord dans des IME, puis dans des classes spécialisées de certaines écoles privées, et enfin dans les hôpitaux de jour. La psychiatre Catherine Milcent, traductrice d'Eric Schopler et mère d'un enfant autiste, ouvre la première classe intégrée dans une école élémentaire à Meudon.

1990

## Années 90 Une priorité nationale de santé publique

Alors que jusque-là les parents n'ont pas été écoutés par l'État, ni par la communauté des professionnels – quand ils n'étaient pas méprisés –, le secrétaire d'État chargé du handicap, Michel Gillibert, lui-même en fauteuil, organise une première commission sur l'autisme en 1991, qui réunit des parents et des professionnels. Ministre de la Santé, Simone Veil commande ensuite trois rapports : un premier de l'Inspection générale des affaires sociales (Igas) sur les adolescents, un deuxième de la Direction générale de l'action sociale sur les adultes, et un troisième de l'Andem (Agence nationale pour le développement de l'évaluation médicale). Sur des constats de carence massive, elle impose l'autisme comme priorité nationale de santé publique. La circulaire Veil du 25 avril 1995 sur la prise en charge des enfants, adolescents et adultes autistes est une grande victoire du mouvement des parents. À partir de là se succéderont les Plans autisme. →

13

## Années 2000 Pour une prise en charge précoce

Tout comme Sésame Autisme a connu sa dissidence dans les années 1980 avec Autisme France, une sécession apparaît avec l'arrivée de nouveaux parents, plus jeunes, qui réclament une prise en charge très précoce. L'accès au soin et l'inclusion scolaire sont des revendications partagées par tous les parents, mais ces familles sont enrégées par la perte de chance de leurs bébés. L'autisme infantile apparaît avant l'âge de 3 ans, avec des premiers signes entre 6 mois et 1 an : si les enfants ne sont pas aidés tout de suite, ils peuvent fixer divers handicaps. Or, dans les dispositifs existants, il faut attendre pour les diagnostics et plus encore pour la prise en charge. Alors, une myriade de petites associations, dont certaines plus vindicatives que les précédentes, harcèlent l'État – recourant parfois à des agences de communication efficaces. Quand l'État cède, cela amène les associations plus anciennes à se radicaliser tout autant. Pour bien comprendre leur colère et l'injustice ressentie, il faut savoir que ce n'est que vingt ans plus tard que la prise en charge précoce deviendra, enfin, prioritaire dans le Plan autisme, intitulé « Stratégie nationale 2018-2022 pour les TSA-TND (troubles du spectre de l'autisme dans les troubles du neurodéveloppement) ». Toujours dans les années 2000, la loi sur l'éducation de 2005 et celle sur l'inclusion sociale de 2008 vont obliger les grands dispositifs d'accompagnement des personnes ordinaires, notamment dans les domaines de l'éducation et de l'habitat, à ouvrir peu à peu leurs portes, car leur résistance à l'accueil du handicap est très ancienne et bien ancrée. Bien entendu, là encore, tout est progressif. C'est également à cette époque que les premiers « auto-représentants » se font connaître : ce sont des autistes avec un haut niveau intellectuel qui revendiquent des ressources et des aides adaptées.

2000

## Années 2010 Les débats font rage

La HAS (Haute Autorité de santé) recommande, en 2012, d'améliorer la qualité de la prise en charge des personnes autistes. Elle soutient les accueils pluridisciplinaires et dénonce les ruptures de parcours, ce qui constitue un soutien important aux familles. La HAS ajoute que les approches comportementales comme l'ABA – Applied Behaviour Analysis – sont mieux reconnues internationalement et que la psychanalyse n'est pas consensuelle. Cela va mettre le feu aux poudres entre des mouvements de familles et certains professionnels de la santé, dont les éléments les plus radicaux de chaque bord interprètent la recommandation comme un slogan : « l'ABA contre la psychanalyse ». Il s'agit d'une réhabilitation de l'approche comportementale par une agence de l'État. Or, dans le sanitaire, l'influence de la psychanalyse a été dominante depuis les années 1960, dans les esprits mais aussi dans les formations qu'on exigeait des médecins et des psychologues dans la plupart des services, ainsi que dans l'octroi des postes à l'université. De ce fait, les approches

comportementalistes ont eu du mal à s'implanter en France. D'autant que, dans les années 1980, certaines ont connu des dérives maltraitantes suivies d'interdits ministériels (notamment concernant la « méthode Doman »). En 2012, divers courants psychanalytiques et des mouvements de familles s'opposent médiatiquement à ce sujet. Mais, cette fois, c'est le comportementalisme qui a l'oreille des ministères. En réaction, par crainte d'abus de pouvoir sur les enfants, une quatrième vague de parents apparaît, qui défend une approche psychodynamique, en particulier les associations la Main à l'oreille à Paris et le Rassemblement pour une approche des autismes humaniste et plurielle (RAAHP) dans toute la France. L'approche psychodynamique recommande de soutenir les enfants par plusieurs disciplines – soignantes, éducatives et psychologiques, sans exclure la psychanalytique, ce qui est inacceptable pour beaucoup d'associations de familles. Tous ces mouvements coexistent, s'entrecroisent, s'allient ou se disputent. En écho, les professionnels font de même.

2020

## Années 2020 En route vers l'inclusion

Depuis près d'un siècle, l'accompagnement de l'autisme s'est développé à travers des controverses qui ont souvent moins de rapport avec les personnes concernées qu'avec l'ignorance ou des intérêts particuliers, idéologiques, de prestige, voire commerciaux. Dans ce contexte, l'action des mouvements de parents a été déterminante pour faire évoluer la société, ainsi que la science. On constate cependant que, si les Plans nationaux successifs de l'État ont mis l'accent sur les nécessités et les manques, ils n'ont pas mis en œuvre tous les moyens pour régler les problèmes.

Concernant les revendications, après avoir porté sur le soin, l'éducation et la prise en charge précoce, elles se focalisent de nos jours, également, sur l'inclusion. Cette dernière démarche est très importante car les enfants « ordinaires », qui grandissent aujourd'hui avec des enfants handicapés, sont les étudiants, les travailleurs et les dirigeants d'entreprise de demain. Leur accueil des personnes handicapées tout au long de leur vie ne sera pas le même que celui des générations précédentes. La vraie révolution de l'inclusion est là. ■

**Moïse Assouline, médecin psychiatre et pédopsychiatre, coordinateur du pôle autisme de la Fondation Élan Retrouvé.**