

# la lettre

## d'Autisme France

### Actualités

Anniversaire de la loi du 11 février 2005  
Pourquoi un diagnostic fonctionnel ?

### Dossier

Compte rendu du Congrès Autisme  
France 2024

### Zoom sur

Les troubles gastro-intestinaux chez  
la personne autiste  
Un escape game pour sensibiliser  
à l'autisme

## Ensemble pour défendre les droits et la citoyenneté des personnes handicapées !

A l'approche de l'anniversaire de la loi « handicap » de 2005, associations et personnalités publiques engagées dans la lutte contre les inégalités et les discriminations demandent à l'Etat français de prendre des mesures concrètes pour garantir les droits des personnes handicapées. .

Vingt ans après la loi du 11 février 2005, les promesses faites aux personnes handicapées d'égalité des droits et des chances, de participation et de citoyenneté ne sont toujours pas respectées. Insuffisance des moyens humains et financiers, absence de volonté politique, manque de formation des acteurs, immobilisme des gouvernements successifs... les avancées sont trop lentes, trop partielles, trop éloignées des besoins. Vivre avec un handicap reste synonyme, dès la petite enfance, de discriminations et d'exclusions.

L'Etat doit prendre ses responsabilités et cesser de considérer les droits humains comme des variables d'ajustement budgétaire, mais l'Etat ne peut pas tout. Entreprises, associations, partenaires sociaux, collectivités territoriales, administrations, élus de la République, citoyens et citoyennes, il est temps de fédérer nos énergies.

La société tout entière doit se mobiliser pour défendre les droits humains, la justice sociale et la solidarité. Nous devons collectivement construire un monde juste et respectueux où chacune et chacun peut se déplacer librement, aller à l'école ou au travail, se loger, se soigner, bénéficier des services publics, profiter des vacances, pratiquer un sport ou une activité culturelle, avoir une vie intime, affective et sexuelle, vivre dignement à tout âge. Une société où tout le monde peut choisir sa vie, avoir sa place et être reconnu. Une société où chacun est pleinement citoyen, participe à la démocratie et la construction de la société. Ensemble, nous devons faire de la mise en accessibilité universelle une priorité afin de renforcer la participation sociale des personnes handicapées. Trop souvent, elles se retrouvent exclues des lieux qui font les liens sociaux et marginalisées dans leur capacité à contribuer activement à la construction de notre avenir commun. Vingt ans après 2005, seulement 1,4 % des clubs sportifs et 50% des établissements recevant du public sont accessibles. Les politiques incitatives ont montré leurs limites, le temps est venu d'appliquer les sanctions. Ensemble, nous devons garantir l'accès à l'éducation pour toutes et tous. Trop peu d'enfants ont accès à des

matériels et des contenus pédagogiques adaptés, trop peu d'établissements scolaires sont accessibles et prennent en compte les

contraintes des enfants handicapés en termes notamment d'accès aux soins, trop peu d'enseignants ont le soutien et les ressources nécessaires. Les scolarités en pointillés tout comme la précarité des contrats des accompagnants ne peuvent perdurer.

Ensemble, exigeons une vie digne pour chacun et chacune. 12 % des personnes handicapées sont au chômage, 25 % d'entre elles sont pauvres, l'allocation aux adultes handicapés et les pensions d'invalidité étant sous le seuil de pauvreté. De plus, l'accès aux aides spécifiques restent un parcours du combattant pour les personnes et les familles, tout en laissant un reste à charge trop important. La pénurie de professionnels de l'accompagnement et du soin rend difficile l'accès à un chez soi, y compris en établissement. De nombreux proches endossent un rôle d'aidant à plein temps, ce qui impacte gravement leurs vies professionnelles, familiales et sociales. Il est temps de garantir un niveau de vie décent, au moins égal au seuil de pauvreté, de créer les conditions pour que chacun et chacune accède et se maintienne dans une activité professionnelle suffisamment rémunératrice, de construire des logements accessibles et de respecter les projets et choix de vie de toutes les personnes.

Rendons enfin effectifs les droits des personnes handicapées. Délaissons la politique des promesses qui ne se concrétisent pas ou trop lentement. Sortons des stéréotypes sur le handicap. Refusons l'indifférence et agissons contre les discriminations. Ensemble, faisons bouger la République.

*Collectif Handicaps<sup>1</sup>*

La loi de 2005 a certes ouvert des portes pour les personnes autistes, surtout en matière de scolarisation. Mais il reste encore beaucoup à faire.

Enfants et adultes autistes sont encore restés trop majoritairement les oubliés de la loi de 2005 : ses deux piliers, accessibilité et compensation s'appliquent bien mal à ce public souvent très vulnérable, que la solidarité nationale prend peu et mal en compte.

Le diagnostic reste aléatoire, l'intervention précoce à peu près inexistante, la scolarisation est loin de répondre à tous les besoins des enfants, dont certains sont rapidement exclus des écoles et laissés sans solution.

La vie d'adulte n'est pas suffisamment anticipée : services et lieux de vie manquent cruellement. L'accès aux soins reste compliqué.

L'exigence de qualité dans tous les services n'est toujours pas une priorité nationale, le respect des recommandations de bonnes pratiques n'est pas la règle, les formations des professionnels sont obsolètes et loin des connaissances scientifiques, les familles se sentent totalement abandonnées.

Il est urgent d'écouter les associations représentatives et de faire cesser toutes les maltraitances subies par les personnes autistes et leurs familles.

*Autisme France*

<sup>1</sup> Autisme France fait partie du Collectif Handicaps, qui regroupe 54 associations nationales défendant les droits et les intérêts des personnes en situation de handicap, de leur famille et des proches aidants.

# Pourquoi un diagnostic fonctionnel ?

Il y a plusieurs raisons qui justifient, quand on est adulte, d'avoir un diagnostic accompagné d'une évaluation fonctionnelle, je vais en sélectionner trois.

1) Il n'y a pas de raison de procéder différemment pour un adulte que pour un enfant, et il n'y a pas d'âge pour obtenir un diagnostic, parce qu'un adulte n'hérite pas forcément du diagnostic posé dans l'enfance, il doit souvent attendre longtemps avant d'en obtenir un. Les recommandations de 2012 pour les enfants ont construit une partie sur l'évaluation, les recommandations diagnostiques pour les adultes sont certes succinctes car il n'y a pas de spécificité du diagnostic chez l'adulte et elles s'appuient donc sur les mêmes principes.

« Il est nécessaire, au-delà de l'observation clinique, de s'appuyer sur des outils spécifiques d'aide à l'évaluation du fonctionnement et de l'autonomie ».

« Il est recommandé d'effectuer des démarches d'évaluation du fonctionnement adaptées à la singularité de la personne pour élaborer un projet personnalisé. »

Trouverait-on normal de donner à une personne avec un diabète ou un cancer un diagnostic brut sans aucune proposition d'intervention ou de traitement ? L'autisme n'est certes pas une maladie, mais le trouble donne lieu à un diagnostic médical qui doit s'accompagner lui aussi d'un projet personnalisé d'interventions. Le lien est fait dans la recommandation HAS explicitement comme chez les enfants entre le diagnostic fonctionnel et le projet d'interventions. Un diagnostic qui se résumerait à mettre le mot autisme sur le trouble sans aucune précision sur les altérations et particularités du fonctionnement cognitif, sensori-moteur, des problèmes de communication, etc... ne sert strictement à rien.

Il est compliqué et fatigant de vivre avec l'autisme, et dans l'état actuel de nos connaissances, c'est à vie qu'il faut faire avec, il est donc indispensable de bien comprendre le fonctionnement de l'adulte autiste, comme il était indispensable de comprendre celui de l'enfant : soit il pourra, avec ses compétences cognitives propres, repérer ce qui peut être contourné, modifié, abandonné, pour améliorer la qualité de vie, avec souvent de l'aide, soit il aura besoin de l'aide de professionnels, parfois constante et à vie, pour améliorer la structuration de son environnement, avoir un outil de communication, accéder aux soins, etc... et trouver une forme de vie digne tout au long de son parcours.

2) La deuxième justification relève du droit.

Le diagnostic à tout âge est certes un droit inscrit dans le code de santé publique.

« Art. L. 1110-5. - Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté. »

Soins et thérapeutiques conviennent assez mal à l'autisme qui ne se soigne pas : les recommandations de bonnes pratiques s'appellent « interventions » mais le principe est le même : il ne suffit pas de poser un diagnostic et de renvoyer la personne seule avec

son trouble. Ce principe fait l'objet pour l'autisme d'un cadre réglementaire spécifique : l'article L 246-1 du CASF, ancienne loi de 1996 avec un article unique, votée à l'unanimité à l'AN, ce qui est une rareté.

« Toute personne atteinte du handicap résultant du syndrome autistique et des troubles qui lui sont apparentés bénéficie, quel que soit son âge, d'une prise en charge pluridisciplinaire qui tient compte de ses besoins et difficultés spécifiques. »

Adaptée à l'état et à l'âge de la personne, cette prise en charge peut être d'ordre éducatif, pédagogique, thérapeutique et social. »

C'est dans les recommandations de bonne pratique que sont déclinées par la HAS les interventions nécessaires qui suivent l'évaluation fonctionnelle. Cette évaluation est essentielle pour remplir les dossiers MDPH et permettre aux adultes d'accéder aux droits à compensation qu'ils ont toute légitimité à demander.

3) L'évaluation fonctionnelle trouve de plus en plus sa place dans la politique publique de l'autisme, même si celle-ci reste en retard par rapport à l'immensité des besoins, troisième raison de veiller à ce qu'elle devienne une habitude.

La mesure 12 de la stratégie TND a notablement infléchi la mesure 37 de la stratégie précédente qui ne parlait que du repérage des adultes autistes en ESMS généralistes ou HP. La nouvelle mesure lie repérage, diagnostic et interventions. Comment ferait-on si on n'est pas capable de conduire les évaluations fonctionnelles pour construire les modifications attendues des plans d'intervention en ESMS : je n'ose parler des HP tellement la culture est majoritairement éloignée de ces exigences.

C'est une révolution qu'engage une évaluation fonctionnelle personnalisée : repérer les fonctionnements rendus compliqués par l'autisme et les troubles associés et adapter un plan d'aide. Cette révolution implique de revoir totalement les formations des professionnels nécessaires, largement obsolètes et inopérantes, et qui ne permettent pas aux professionnels de faire leur travail de manière satisfaisante, ainsi que les dotations des ESMS.

Le décret du 29 février 2024 qui réforme le projet d'établissement demande de décrire le public accueilli (il ne suffira pas de dire qu'il est autiste), de produire un plan de lutte contre la maltraitance (et ne pas répondre aux besoins des personnes c'est de la maltraitance) et de respecter les recommandations de bonnes pratiques, rendues ainsi opposables (lesquelles décrivent les interventions rendues nécessaires par l'évaluation fonctionnelle).

Il ne viendrait à l'idée de personne de poser un diagnostic quel qu'il soit sans évaluer la situation par des bilans ; il ne viendrait à l'idée de personne d'évaluer la situation sans proposer au bout des interventions.

Il doit en être de même dans l'autisme et tous les TND. L'amateurisme et les interventions à la louche ne sont plus acceptables, elles constituent juridiquement une perte de chance.

Danièle Langloys

# Compte Rendu Congrès Autisme France 2024

## En 2024, a-t-on vraiment avancé sur la reconnaissance des spécificités de l'autisme ?

Le Congrès Autisme France 2024 s'est tenu à Lille le 16 novembre, en présence d'experts, de professionnels de la santé, de représentants institutionnels, ainsi que de parents et personnes autistes. Cette édition a permis de faire le point sur les avancées dans la reconnaissance des spécificités de l'autisme et les défis encore à relever.



## Discours introductifs

### Discours d'ouverture de Danièle Langloys

Danièle Langloys, présidente d'Autisme France, a ouvert le congrès 2024 en adressant ses remerciements aux militants associatifs, à l'équipe du secrétariat, ainsi qu'aux partenaires internationaux, dont l'ambassadeur du Qatar pour son soutien financier et son engagement en faveur de la bienveillance des personnes autistes.

Elle a rappelé que ce congrès, tenu chaque année en fin d'année, est l'occasion de dresser un bilan. Pour Autisme France, 2024 marque les 35 ans de l'association, mais la présidente n'a pas caché sa déception face à une année supplémentaire sans avancées significatives. Le plan stratégique sorti avec retard a vu disparaître le mot « autisme » et continue de diluer les spécificités du TSA dans une approche plus large des troubles neurodéveloppementaux (TND).

Malgré des recommandations anciennes et répétées, les problèmes de fond persistent : le diagnostic reste tardif ou absent, les dispositifs de scolarisation sont insuffisants, les formations professionnelles inadaptées, et le soutien aux familles largement insuffisant. Danièle Langloys a aussi dénoncé la situation particulièrement préoccupante des adultes autistes, souvent laissés sans diagnostic, sans services adaptés ni accompagnement à l'autonomie.

Elle a également critiqué le concept flou de « transformation de l'offre », qui manque d'objectifs clairs, de financement adapté et de mesures concrètes. Les établissements sociaux et médico-sociaux continuent de fonctionner sans



# Les Troubles gastro-intestinaux chez la personne autiste

Les Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) font partie des Troubles du Neurodéveloppement (TND), ces troubles recouvrent l'ensemble des mécanismes qui, dès le plus jeune âge, et même avant la naissance structurent la mise en place des réseaux du cerveau. On reconnaît à l'heure actuelle, et toutes les études retrouvent une comorbidité et une surmortalité prématurée de cette population par rapport à la population générale<sup>1</sup>. Ces études ont confirmé que plusieurs pathologies médicales sont significativement plus présentes chez la personne autiste, comme les otites, les troubles du sommeil, l'épilepsie, les troubles gastro-intestinaux et d'autres troubles.

## Constats

Les Troubles Gastro-Intestinaux (TGI) sont surreprésentés dans les TSA et souvent associés à des troubles du comportement, aux troubles du sommeil, à l'automutilation, à l'agressivité, à l'irritabilité<sup>2</sup>. Une méta analyse faite en 2014 confirme un lien important entre les TGI et les TSA<sup>3</sup>. Ces troubles gastro-intestinaux se manifestent par des signes atypiques à type des troubles du comportement témoin de douleurs<sup>4,5</sup>. La majorité des études concernent les enfants autistes et peu d'études chez les personnes autistes adultes et adultes âgées. Une étude confirme une prévalence élevée des TGI chez les adultes autistes associés avec un déficit cognitif<sup>6</sup>.

## En pratique

Avant de penser à des pathologies digestives telles que la maladie cœliaque, crohn, syndrome inflammatoire de l'intestin et autres qui peuvent être associées aux TSA, il faut détecter les pathologies courantes à la portée du personnel soignant et non soignant, des familles et aidants familiaux. Insistons que ces comorbidités sont chroniques et se manifestent par des signes totalement atypiques. Les troubles du comportement prédominent, ce qui pose des problèmes dans la prise en charge éducative. Dans l'approche clinique, il est important de tenir compte des facteurs environnementaux, des altérations sensorielles, du déficit cognitif et de l'approche globale.

Les symptômes principaux sont<sup>7</sup> :

- Les douleurs abdominales avec son expression atypique, comme par exemple un changement brutal du comportement, éructation après les repas, déglutition de l'air, brûlures gastriques, vomissements. Des automutilations, changement de posture comme les grimaces, des pressions abdominales, et serrant les jambes. L'aérocologie, l'aérogastrie, la constipation, la diarrhée, la défécation entraînent des phénomènes douloureux.

- La constipation chronique  
Préoccupation des familles, elle est due à un régime alimentaire sans fibres, des restrictions alimentaires associées aux altérations sensorielles et des médicaments neuroleptiques. Alors que proposez ? Une éducation nutritionnelle avec apports de fibres, exclure les aliments qui constipent, laxatifs osmotiques dans certains cas et une approche éducative d'aller aux toilettes après un repas.

- La diarrhée chronique (plus de deux semaines)  
Elle altère la santé et la qualité de vie. Il faut rechercher une cause médicale à type d'infection, de dysfonction immunitaire, de maladies digestives, une allergie alimentaire, une intolérance au lactose, une consommation excessive de certains aliments et liquides (jus de fruits, sodas). On doit penser à faire un examen des selles (coproculture, examen parasitologie, recherche d'infections bactériennes et /ou mycosiques.

- Le Reflux Gastro Œsophagien : RGO  
On retrouve une très forte prévalence du RGO dans tous les TND et particulièrement dans les TSA. Le RGO se manifeste par des douleurs avec automutilation, balancement de la tête, posture anormale, cou tendu, prognathisme de la mâchoire, tapotement du thorax, de la gorge. D'autres signes peuvent être associés comme une toux d'irritation, des érosions dentaires, un refus ali-

mentaire, des troubles du sommeil car le RGO est augmenté en position couchée. Le diagnostic est essentiellement clinique et les examens : Fibroscopie, pH-métrie très rarement indiqué. Il faut penser au RGO en cas de perte pondérale inexplicée, refus alimentaire, agitation, cris, automutilation, anémie, carence martiale. On doit éviter les aliments acides, dormir en position semi assise et un traitement par des antis acides.

- Gastrite

L'inflammation de la muqueuse gastrique se manifeste par des crises de colère, de l'agressivité, des comportements d'opposition.

- L'ulcère gastrique

La manifestation est surtout des comportements agressifs après un repas, des pressions abdominales, des automutilations de la paroi abdominale contre des meubles ou l'évier de la cuisine pour calmer les douleurs.

Les recommandations actuelles suggèrent la recherche de l'*Helicobacter Pylori* (bactérie responsable de l'ulcère) dans le sang et si la sérologie est positive un traitement adéquat doit être prescrit.

- Le microbiote

Les premières publications avec les TSA avaient suscité un espoir. Une étude sur 66 familles de la cohorte Simons Simplex Collections avec 101 enfants, 66 TSA et 37 frères et sœurs non autistes a montré qu'il n'y avait pas de différence significative dans la composition du microbiote (8). En 2021, une équipe australienne a fait une analyse des selles de 247 personnes autistes avec en plus une collecte de données sur leur régime alimentaire. La conclusion de cette étude est que le microbiote et TSA n'étaient pas liés par un rapport de causalité. Les différences observées reflétaient plus les particularités alimentaires<sup>8</sup>. A l'heure actuelle, attendons de voir les études cliniques en cours et les résultats pour discuter de l'association microbiote et TSA.

## Evaluation

Porter son attention et croire aux plaintes émises par la personne autiste. On doit observer, regarder, examiner dans sa globalité cette personne en tenant compte des difficultés ou de l'impossibilité de communication verbale, s'aider si possible de l'entourage familial et des personnes en charge ; Malgré l'absence de langage oral, tenir compte du langage corporel. Devant tout trouble du comportement soudain et inexplicé il est important de rechercher une pathologie organique associée et à priori dans la majorité des cas une comorbidité organique douloureuse et les TGI peuvent être à l'origine de ces troubles du comportement.

## Approche bio psycho sociale

Comme le souligne les recommandations de bonne pratique professionnelle, cette approche est importante pour une bonne prise en charge aussi bien dans le domaine médical que dans le domaine éducatif<sup>9</sup>.

Cette approche tient compte :

De la personne en question, en effet la personne autiste fait partie d'un système qui implique de considérer l'interaction entre :

- ses facteurs personnels. A savoir ses caractéristiques biologiques et génétiques, les compétences personnelles et sociales et les caractéristiques économiques
- ses facteurs environnementaux. Ces derniers se définissent

# Innovation ! Un escape game pour sensibiliser à l'autisme



La tente transportable de l'Escape Game



## Entrevoir l'autisme : la chambre de Noah

Le Centre Ressources Autisme (CRA) Poitou-Charentes innove ! Partie intégrante du Pôle Universitaire de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent du Centre Hospitalier Henri Laborit (Poitiers) le CRA a développé un concept original : un escape game immersif intitulé « La Chambre de Noah ». Il s'agit d'un outil supplémentaire de sensibilisation au trouble du spectre de l'autisme (TSA) qui combine ludisme et expérience directe. Depuis son lancement au printemps 2024 son succès ne se dément pas. Retour et présentation de cette véritable « aventure ».

## Une genèse collaborative

Le projet a germé dans l'esprit des équipes du CRA, habituées à utiliser des supports ludiques pour enrichir leurs formations et leurs outils de sensibilisation au TSA. L'élaboration de l'escape game a débuté par l'écriture d'un scénario précis, fruit des compétences croisées des professionnels du CRA, et de la présidente de l'association Autisme 86. Cette collaboration a permis de s'assurer que le contenu était pertinent, réaliste et « impactant ».

Pour créer de « toutes pièces » un escape game un « bon scénario » ne suffit pas ! Il est nécessaire de s'adjoindre le savoir-faire et les compétences d'une société spécialisée dans le montage de dispositifs d'apprentissage ludique. La société MindQuest Games, spécialisée dans la conception de jeux immersifs, a été retenue comme partenaire du projet, dans l'idée de créer une expérience réaliste et à la portée de tous. Mais un tel projet ne peut exister sans financement dédié. La solution est venue de l'appel à projets de l'Opération Pièces Jaunes 2023. Le dossier déposé par le CRA Poitou-Charentes a été retenu par la Fondation des Hôpitaux, dont la subvention a couvert l'essentiel des coûts de développement du projet.

## Pourquoi un escape game ?

Si les outils classiques de sensibilisation, comme les vidéos, les ateliers, les interventions magistrales, ont fait la preuve de leur efficacité le CRA souhaitait proposer un format plus interactif et ludique. L'engouement pour les escape games a inspiré cette initiative, permettant d'offrir une immersion et une compréhension plus intuitive des particularités des personnes avec trouble du spectre de l'autisme. Pour mémoire un escape game est un jeu, qui se déroule généralement dans une pièce fermée, et dans lequel des participants, qui forment une équipe, doivent résoudre des énigmes et relever des défis, pour atteindre un objectif précis, généralement dans un temps limité. Ce dispositif est particulièrement adapté à la cible visée : les personnes ne connaissant pas l'autisme ; autrement dit « le grand public ». « La Chambre de Noah » repose sur le plaisir du jeu et l'expérience collaborative, tout en offrant un enseignement riche en un temps réduit. L'objectif n'est pas de transmettre une connaissance exhaustive, mais de permettre aux participants de « toucher du doigt » les défis et réalités des personnes avec TSA.

## Une expérience immersive et révélatrice

Le jeu se déroule en deux phases. Dans un premier temps, les participants, réunis en équipe, incarnent un aidant chargé d'aider Noah à se préparer pour un rendez-vous. Mais des énigmes et des obstacles liés aux particularités sensorielles et cognitives du jeune enfant vont compliquer leur mission. Cette immersion permet aux joueurs de vivre de manière concrète certains des défis auxquels les personnes avec TSA sont confrontées. Un maître du jeu est présent en continu pour lancer certaines interactions de l'expérience et, si besoin, pour aider les participants.

Conçue pour durer entre 20 et 35 minutes, chaque session ac-

# Comment je suis "devenu" autiste

**Pour paraphraser Simone de Beauvoir - et la contredire - "On naît autiste, on ne le devient pas". Après 19 ans d'interrogations, j'ai reçu un diagnostic d'autisme à 70 ans. Comment cela s'est-il passé, qu'est-ce que ça me fait ? Comment mon entourage réagit ?**

Il y a 35 ans, quand la question d'une "prise en charge" par le Centre Médico-Psycho Pédagogique (CMPP) de ma fille aînée, 6 ans, s'est posée, j'ai dit : "Elle est comme moi. Sa vie sera difficile"<sup>1</sup>. Pour moi, rien ne pouvait être fait utilement, mais je ne me suis pas opposé à ce qu'elle aille au CMPP. La médecine scolaire avait convoqué sa mère et lui a dit : "Madame, votre fille ne va pas bien : il faut vous soigner". Nous avons quand même amenée notre fille chez un psychiatre à 4 ans, mais nous n'avons pas poursuivi : elle a résisté au psychiatre, et ma compagne n'a rien fait de particulier. Suivant cette dernière, j'ai freiné cette "prise en charge", mais je ne m'en souviens pas. Très peu sans doute. Dès ses 2-3 ans, sa bizarrerie était remarquée, au point que mes parents se demandaient entre eux si elle n'était pas autiste ! A cette époque, en 1985... Et après, le courant n'est jamais passé entre mes parents et ma fille.

La conclusion des deux ans de CMPP était qu'elle n'était peut-être pas psychotique parce que l'école l'acceptait. Évidemment, parce qu'elle était la meilleure de la classe<sup>2</sup>. Elle était assez discrète, pas comme un élève avec hyperactivité.

Il y a 21 ans, suite à un article de "Sciences et Avenir" d'août 2003, qui parlait du zoo de Pont-Scorff<sup>3</sup>, ma compagne cherche un moyen de voir si notre fille était concernée par le syndrome d'Asperger. Coup de pot, après un an de recherche, la responsable de l'association partenaire d'Autisme France dans le Finistère nous oriente vers le CIERA<sup>3</sup> (l'un des quatre ancêtres des Centres de Ressources Autisme – CRA – pour la Bretagne et Pays de Loire) à Brest - à 25 km. Quand le diagnostic a été délivré, il y avait sans aucun doute pour ma famille une origine paternelle. Cela me

semblait aussi vraisemblable. Il est probable que le Dr Eric Lemonnier, du CRA, s'en soit vite aperçu. L'association Asperansa<sup>b</sup> a été créée quelques mois après - à partir d'un des deux groupes de parole animés par le Dr Lemonnier au CRA. Ma fille était l'enfant la plus âgée (21 ans) des familles de l'association. C'était la première fois que nous entendions du bien de notre fille, dont le parcours rendait le moral aux autres parents. A cette époque, en France, on ne diagnostiquait presque pas les adultes. Le CRA de Tours écrivait à une femme d'aller au Québec voir le Dr Laurent Mottron pour un diagnostic ! Je n'ai pas eu de mal à me reconnaître dans le BAP<sup>c</sup> (Broad Autism Phenotype - phénotype élargi de l'autisme), donc avec des traits autistiques. Des traits, des symptômes mais sans atteindre le "niveau pathologique", la cotation dans les échelles ADI-R<sup>d</sup> ou ADOS<sup>e</sup>. Dans la famille, on me disait qu'il y en avait deux les pieds sur terre (ma femme et la petite sœur) et les deux autres chacun dans leur monde (ma fille aînée et moi). Cela avait été toujours le cas pour moi, je disparaissais quand je lisais (au point qu'une battue a été organisée quand j'ai pu lire « Tom et Jerry », « Pif » - interdits par l'église catholique - dans un hangar, et oublier le repas).

“ Il a fallu que je me débarrasse de ma culpabilité en tant que père. ”

La première conférence que j'ai suivie sur l'autisme, il y avait Bernard Golse, psychanalyste<sup>f</sup>, qui glosait sur "Ainsi font, font les petites marionnettes", comptine universelle dont n'auraient pas pu bénéficier les bébés qui allaient en conséquence devenir autistes. J'étais d'autant plus culpabilisé que c'était moi qui avais pris un congé parental<sup>4</sup>. Ma compagne m'a taquiné à la maison, en me faisant passer des enregis-



Dispute avec âne lacanien

trements audios qui prouvaient le contraire.

## Dois-je faire la démarche ?

Au fur et à mesure que je me documentais sur l'autisme et que j'en faisais mon principal intérêt spécifique (après le syndicalisme et les prestations familiales), je me demandais à quel 'niveau' je me situais. Mais au centre de ressources autisme de Bretagne, il y avait de nombreuses années d'attente (jusqu'à 5 ans) pour le diagnostic des adultes. Je ne voulais prendre la place de personne. Et je ne croyais pas en avoir un besoin existentiel. Au bout de 19 ans d'interrogation intime, j'ai voulu en avoir le cœur net. Je me suis renseigné, et on m'a conseillé soit le CRA, soit un cabinet privé spécialisé. J'ai écarté le CRA parce qu'il y a, entre autres, des échanges militants qui pouvaient perturber le processus (en tant qu'association, nous ne sommes pas toujours en accord avec la pratique diagnostique du CRA et nous le disons). J'ai donc choisi le cabinet privé, plus rapide, mais plus loin. Compte tenu de mon âge (et du décès de mes parents), c'est ma sœur aînée et ma femme qui ont répondu aux questionnaires. Elles étaient d'accord à plus de 99 %. Je sais que ma mère a dès 2004 été persuadée que j'étais autiste, elle disait que j'étais comme ma fille, même si elle n'avait pas de compétences particulières sur le sujet. Elle n'était cependant pas la seule de

1) J'ai cependant bénéficié d'un environnement de famille nombreuse plus stimulant. Je suis jumeau dizygote. Mon jumeau et moi avons élaboré un langage particulier dans le bac à sable. Et dans une famille nombreuse (7), il y a des interactions sociales nombreuses. Comme dans 7 ans d'internat. Cela n'a pas toujours été facile. Mais il y a eu plus d'interactions que pour ma fille : celle-ci n'avait que sa jeune sœur qui la "persécutait" (la stimulait).

2) Après le diagnostic, les instits nous ont dit comment elle avait été spéciale, difficile, bizarre, dès la maternelle. C'était encore plus bizarre qu'un instituteur l'appelle "la sorcière", qu'elle pouvait être mise dans une poubelle sans que les instituteurs interviennent. Le harcèlement a continué y compris jusqu'à la faculté (crevaison systématique des pneus du vélo par exemple). Les professeurs du secondaire n'osaient rien dire, parce sa mère faisait aussi partie des enseignants.

3) L'accompagnement des personnes autistes était désastreux, dominé par les théories psychanalytiques. L'autisme n'était pas reconnu : on parlait de psychose infantile ou de dysharmonie évolutive. En 1999, le gouvernement a créé 4 centres expérimentaux, dont le CIERA - qui avait la caractéristique iconoclaste d'être conjointement organisé par l'hôpital et l'association de parents Sesame Autisme. En 2004, le 1er plan autisme décide de généraliser les CRA, un par région.

4) J'avais pris un congé parental (pour la première comme pour la deuxième), puis un temps partiel (sur une période de 10 ans), car je craignais de ne pas être capable de m'en occuper sérieusement autrement. C'est sans doute vrai. Mais... ce furent de très belles années. Un père de notre association arbore fièrement un tee-shirt : "CMPP, Culpabiliser les Mères et Peut-être les Pères".