

Autisme : adolescence, sexualité et vie sociale

par Moïse Assouline¹

(Ce texte est celui d'une conférence donnée à la CIPPA le 17 Novembre 2012. Elle a été reprise sous forme d'article publié dans L'INFORMATION PSYCHIATRIQUE 2013 VOL. X, 559-570)

I. Des innovations sociales en Belgique chez les adultes comme perspective dynamique pour les adolescents.

II. Questions posées par l'adolescence et la sexualité dans des centres pour jeunes autistes en France

1. Le cadre de nos observations
2. Les limites de notre ambition clinique
3. Quels problèmes cliniques sont posés par l'adolescence des autistes ?
 1. *L'adolescence est mieux prise en compte que la sexualité.*
 2. *Apparition d'une importante poussée des relations transversales envers les pairs.*
 3. *Une adolescence normale mais entravée par l'évolution infantile.*

III. Conséquences sur leur vie sociale : intérêts et limites de l'inflexion groupale à partir de l'adolescence.

1. Influence sur leur vie sociale en institution ou en intégration partielle en milieu ordinaire.
2. Les incidences sur la vie de famille, qui doit être aménagée.
3. En contrepoint : les limites des interactions et les "effets iatrogènes" de leur développement incontrôlé.
4. Conflits critiques entre l'adolescence et l'autisme.

IV. Types d'accompagnement par la parole dans les institutions :

1. Les ateliers de groupe : des expériences nombreuses et variées.
2. L'expression individuelle : insuffisamment soutenue.
3. Vers la création de nouveaux services.

V. Influence de l'adolescence sur des évolutions parentales, institutionnelles et administratives.

1. Les parents.
2. Les équipes.
3. Les administrations et les politiques.

VI. Conclusion.

¹ Coordinateur du pôle autisme de l'Elan Retrouvé.

Psychiatre Hôpital de Jour d'Antony et médecin directeur du Centre Françoise Grémy, Paris (Hôpital de Jour Santos-Dumont et UMI Centre).

Les UMI (Unités Mobiles Interdépartementales) ont pour mission d'accompagner les Situations Complexes en Autisme et TED.

Résumé :

Des innovations sociales chez les adultes autistes autorisent un accès à des échanges affectifs et parfois sexuels. Pour préparer les adolescents à cette étape future et atténuer le retrait lié à l'enfance autistique, les accompagnants d'un réseau d'hôpitaux de jour et d'IME favorisent leurs interactions. L'auteur montre les intérêts et les limites (parfois iatrogènes) de cette inflexion groupale avec ses conséquences sur leur vie sociale, familiale et institutionnelle, ainsi que la gravité de conflits critiques. Des ateliers de groupe par la parole et d'autres modes de communication sont pertinents. Toutefois l'expression individuelle et l'intimité sont insuffisamment soutenues. L'auteur souhaite la création de nouveaux services (sexologues en institution, et consultations spécialisées en dehors). Il montre quelle fut en deux décennies l'influence de l'adolescence sur des évolutions parentales, institutionnelles, administratives et politiques. Aujourd'hui, ses multiples expressions sont plutôt valorisées, sauf la sexualité, un effet du puritanisme mais aussi de l'éthique due à la vulnérabilité.

Mots Clés :

Autisme, Asperger, Handicap, Sexualité, Adolescence, Adultes, Interactions, Abus, Allégations fausses, Epilepsie, Réseau.

I. Des innovations sociales en Belgique chez les adultes comme perspective dynamique pour les adolescents.

Que peuvent souhaiter des parents pour l'avenir d'un enfant autiste ? Sans doute la même chose que pour leurs enfants ordinaires, s'ils en ont aussi : qu'ils ne souffrent pas de privations matérielles et qu'ils aient une vie relationnelle paisible ou stimulante. Et si on leur souhaite une vie heureuse, seule la pudeur nous évitera de dire que cela comporte aussi une vie sexuelle. Mais la frustration de beaucoup de personnes autistes contribuera à la tristesse chronique de leurs parents, qu'ils en soient résignés ou révoltés.

Elle met aussi en relief un déficit structurel dans nos projets de spécialistes, si avertis que nous soyons, pour notre part, de l'adolescence de ces personnes. Aujourd'hui, ceux que nous faisons pour eux, avec eux et avec leurs familles, excluent que puisse s'accomplir une vie sexuelle avec un partenaire. Elle leur est presque toujours inaccessible, bien que la sexualité les anime comme tout le monde. Ou bien, si cette capacité existe en eux, c'est la loi qui l'interdit dans un contexte social ou institutionnel courant, car les conditions d'intimité et de protection ne sont pas réunies. Les obstacles pour comprendre ou réaliser leur intimité redoublent toutes les difficultés de cet accès. Dans nos esprits donc, cette éventualité est écartée et elle ne participe pas à la structuration d'un projet pour l'âge adulte quand nous cherchons des insertions relais. Et

comme l'adolescence est une période transitoire et que notre accompagnement est limité dans le temps, nous pouvons, à la différence des parents, éviter de penser à cette vie appauvrie qui sera la leur après nous, et nous passons à autre chose.

En revanche, pour les spécialistes de l'accompagnement des adultes, cet avenir commence à être vu autrement. C'est dans leur présent à eux que nos collègues sont confrontés à un manque qui s'imposerait sans fin. De plus en plus, ils ne se résignent pas à ce que ce le quotidien de ces personnes se confine dans la tristesse d'adultes qui sont institutionnalisés, ou qui restent au domicile, sans autre amour que celui de leurs parents (ce qui est le cas de nombreux "autistes de haut niveau" qui refusent les institutions et restent au domicile). Aussi, depuis quelques années, apparaissent des propositions d'amélioration de leur vie sociale au plan des relations affectives, voire de la sexualité entre deux personnes, en institution ou en milieu ordinaire.

Si l'adolescence est une seconde chance du point de vue des émergences internes de la personne autiste (nous le verrons plus loin) c'est plutôt à l'âge adulte qu'une autre chance, du point de vue des offres sociales, peut advenir. Elles rendent possibles de nouvelles approches du soin et de l'éducation y compris après le temps de la jeunesse. Ces approches trouvent à se concrétiser, à s'approfondir et à se modéliser pour toutes les formes d'autisme. Les australiens [16] et les canadiens [21] sont enseignants pour les "hauts niveaux" en milieu ordinaire, tandis que les belges et les suisses [2] le sont pour des niveaux pragmatiques plus déficitaires en institution.

Distinguons tout de suite ces approches de l'« assistance sexuelle » revendiquée par certains handicapés moteurs [1] qui est une forme d'aide très spécifique (certains en parlent comme d'une sorte de prostitution spécialisée).

La référence positive pour nous sera l'expérience (encore rare mais qui diffuse parmi les spécialistes) du centre belge de la Pommeraie, de ses duplex et studios, installés pour accueillir des couples volontaires, accompagnés par un programme d'aide relationnelle et affective. Ces réalisations humanistes pour

des couples (dont le niveau de pragmatisme social est déficitaire mais compatible avec cette installation) sont une victoire de l'intelligence et de la délicatesse des équipes et des familles. (*Les actes du colloque « La vie affective et sexuelle en institution « Entre rives et dérives » du 5 octobre 2012 à la Pommeraie, Belgique, sont disponibles sur commande*).

De plus, elles ont eu des retombées positives pour des personnes bien plus handicapées, qui ne peuvent accéder à ces logements et qui résident dans les foyers de vie mitoyens du même centre belge. Gagnés par cette évolution des esprits, les accompagnants ont projeté vers leurs résidents plus démunis le même programme d'aide aux relations affectives, avec des conséquences heureuses. De France, nous fûmes surpris, psychiatres, psychologues, éducateurs, de constater la transformation de jeunes filles que nous avons connu dans nos propres établissements pour adolescents [12]. Dix ans plus tôt, ni les familles ni nous même n'avions imaginé qu'elles puissent accéder à une vie amoureuse. Le destin des adultes est donc moins immobile dans ce domaine qu'il ne le paraissait.

En retour de cette expérience, doit-on revoir, en appliquant ces modèles, les aménagements de la sexualité dans nos institutions ? Ici, ce sont des adolescents (ou de tout jeunes adultes), ils ne sont pas encore majeurs, ou à peine, et tous sont sous tutelle (quelquefois sous curatelle). Aussi ces propositions intéressantes pour des adultes nous semblent-elles prématurées. Savoir cependant qu'elles existent pour plus tard donne de la valeur à nos propres aménagements, plus modestes, qui sont de favoriser les relations sociales transversales par des activités de tous types, de soutenir et d'aménager leur sexualité, naissante et troublée, au moyen de la parole et par d'autres formes de communication : des actions importantes pour cet âge de tous les dangers.

Durant les 25 années passées avec ces centres il fut exceptionnel de voir s'établir des relations amoureuses complètes dès l'adolescence. Il fallut pour cela que non seulement des jeunes se plaisent mais encore que leurs familles se connaissent, s'accordent et fournissent un cadre à leurs rencontres.

Malgré ces limites, notre accompagnement n'est pas que la somme hypocrite de procédés visant à un apaisement "par défaut". Il est aidant dans l'ici et maintenant de la jeunesse de manière concrète. Et il a la valeur d'une préparation utile à un futur qui pourra bénéficier des accompagnements ambulatoires ou institutionnels innovants de l'âge adulte.

II. Questions posées par l'adolescence et la sexualité dans des centres pour jeunes autistes en France.

Des problèmes cliniques naissent de la rencontre de l'autisme, de l'adolescence et de la sexualité. Même si des ateliers spécifiques sont nécessaires (groupes de communication à thème, apprentissages des soins du corps, etc.) les centres pour adolescents doivent en inventer l'accompagnement dans tout le quotidien. En vingt ans, l'adolescence de ces jeunes a mobilisé la mise en œuvre d'un réseau culturel [5] sanitaire, médico-social en Ile de France [10], et même influencé l'évolution d'instances politiques et administratives de l'autisme [6]. Mais la sexualité elle-même suscite encore l'inquiétude au point que les deux derniers plans autisme (2008, 2013) ont refusé de la mentionner.

1. Le cadre de nos observations :

De quel type d'autisme et de T.E.D. s'agit-il ? Nos deux unités-de 25 places de jour ne ressemblent pas à des hôpitaux car ce sont de simples pavillons avec jardin ou cour. Les jeunes y sont présentés par les familles, des CMP, IME, Hôpitaux de jour pour enfants, par les Maisons Du Handicap (MDPH), des professeurs des écoles et collègues, ou par l'Inspection Académique de l'Education Nationale.

Un tiers a un langage oral, un autre a un langage rudimentaire ou écholalique, le troisième n'en a pas. Un tiers devrait avoir une autonomie dans les transports, un autre devrait pouvoir l'apprendre, le troisième n'en aura jamais. Leurs transports sont financés par l'assurance maladie (taxis, véhicules sanitaires, ou même ambulances quand le transport accompagné par le seul chauffeur est risqué).

Ces hôpitaux de Jour les accueillent pendant 5 à 10 ans, et quand ils deviennent majeurs, ils les accompagnent vers une insertion relais, par des démarches qui peuvent durer de un à trois ans [8]. Ils iront soit en centre occupationnel ou en ESAT soit dans des centres avec hébergement, en région parisienne ou plus loin en France et parfois en Belgique. L'insertion complète d'un adulte en milieu ordinaire est rare. Les deux unités ont accompagné près de 400 jeunes à ce jour et côtoyé autant de familles. Parmi eux, seulement un petite minorité sont des autistes de haut niveau ou ont des syndromes d'Asperger, et dans ce cas ils présentent une comorbidité psychiatrique (association avec différents troubles de la personnalité ou d'autres syndromes).

2. Les limites de notre ambition clinique:-

Dans les sciences de l'éducation comme en psychiatrie, les opérateurs ne sont pas objectifs, transparents, d' autant plus s'il s'agit de sexualité. La pédagogie de la clinique sera périlleuse pour celui qui la dispense comme pour celui qui la reçoit.

Elle est d'autant plus hésitante, approximative, que la plupart des jeunes n'ont pas la capacité de s'exprimer. Il faut déduire ce qu'ils ressentent de ce que nous croyons voir et de ce que disent les parents et les accompagnants. Nous sommes sur la sellette de la recherche des biais, de ce qui est induit par chacun.

Notre clinique s'exprime à plusieurs voix [11] et nous devons chercher du sens dans ce qui se présente avec discordance. Dès que nous validons des réponses, la vraie vie de ces jeunes gens les conteste. Nous serons contents s'il reste une trace de vérité dont nous aurons l'usage pour améliorer leur quotidien.

Cette clinique emprunte à des références variées, elle va et vient entre plusieurs eaux théoriques. Plurielle, elle est à mille lieues de l'ancienne "mégélanie du thérapeute", ou de celle, rivale, de l' "éducateur", voire de celle du "parent expert". Nous donnons du crédit à des lumières fragiles si elles autorisent le mouvement de la pensée, de la discussion et surtout des actions communes, la mise en oeuvre de modes d'assistance partagés en réseau et avec l'entourage.

3. Quels problèmes cliniques sont posés par l'adolescence des autistes ?

1. L'adolescence est mieux prise en compte que la sexualité

Les questions posées par la sexualité proprement dite, sur le versant de l'accomplissement d'actes sexuels « génitalisés », qu'ils aient un potentiel de réussite ou non, posent des problèmes cliniques et sociaux si délicats qu'ils semblent parfois insolubles. Ils induisent alors des "conduites d'évitement" en famille, en institution et dans la société toute entière, et en retour chez les personnes autistes elles-mêmes, notamment celles qui ont les plus hauts niveaux.

En revanche, les questions posées par la sexualité sont valorisées quant elles se confondent avec celles de l'adolescence en général: le versant des interactions, de la créativité et de la socialisation. Cette prise en compte limitée n'est encore partagée aujourd'hui que par certains hôpitaux de jour et

structures du médico-social (I.M.E., ESAT, Foyers), peu dans la société en général.

Nos équipes n'ont jamais réduit la sexualité de ces jeunes aux seules pulsions sexuelles et à leurs difficultés d'aboutissement. On ne doit pas renforcer une imagerie sommaire, celle de pulsions inquiétantes surgissant de corps d'hommes ou de femmes « qui auraient une âme d'enfant ». Il est très important de privilégier le puissant et nouvel intérêt pour les compagnons d'âge, propre à l'adolescence, qui favorise des émergences pour la socialisation, et qu'on observe même chez les autistes les plus déficitaires et les plus marqués par l'isolement, si on crée des situations adéquates (comme nous le verrons plus loin).

2. Apparition d'une importante poussée des relations transversales envers les pairs.

Une observation est récurrente lors du processus d'admission de jeunes de plus de 14 ans. En 25 ans, ce sont plusieurs dizaines d'entre eux, venus d'institutions pour enfants, qui sont entrés en contact avec un « bain » de jeunes plus âgés que leur entourage habituel, et presque soudainement.

Pour beaucoup, ils ont eu du mal à pénétrer dans un bureau d'adultes, à supporter d'être entouré par "le comité d'admission" composé de professionnels qu'il ne connaissaient pas encore. Même s'ils ont alors semblé réticents, craintifs ou hostiles, ou s'ils ont voulu s'en aller, ils ont toujours montré paradoxalement, dans les minutes qui ont suivi cette rencontre avec des adultes, leur intérêt pour les autres jeunes. Alors qu'ils les croisent pour la première fois lors de la visite des lieux et des activités, leurs mimiques, leurs mouvements sont éloquents, jusqu'à manifester un refus de les quitter, quand l'heure est venue de repartir avec les parents .

Cette nouvelle poussée interactive redistribue les cartes relationnelles, comme elle le fait chez tous les adolescents.

Vue dans une perspective anthropologique, elle va bien au delà de la relance à cet âge, par l'intérêt sexuel, de l'individuation du sujet, car elle va soutenir sa conquête de l'indépendance sociale (dont les composantes sont plus nombreuses que la seule sexualité). Chez l'adolescent cette poussée dépasse la translation, par le sujet, de l'investissement parental duel vers un (ou une) autre jeune du même âge.

La délimitation de l'identité, la prise de consistance d'une personnalité, dépendent d'une part des effets de plusieurs relations « inter-dividuelles » (deux à deux) qui s'entrecroisent. D'autre part, elles dépendent de son

appartenance nécessaire à des groupes de semblables, et aussi à des collectifs différenciés (groupes d'âge, groupe familial, groupe « parafamilial » de cousins ou d'amis, groupes d'intérêts, etc.).

Cette dialectique là, commune à l'espèce, survient selon nous « normalement » (comme chez les autres adolescents donc) recouvrant et corrigeant partiellement les anomalies du développement de la petite enfance. C'est ce que nous suggère notre expérience institutionnelle. C'est ce que j'appelle « une seconde chance » pour des émergences nouvelles [13].

3. Une adolescence normale mais entravée par l'évolution infantile déviante qui se poursuit.

La clinique de l'autisme doit être réévaluée à l'adolescence et il faut faire la part de plusieurs mouvements évolutifs qui se rencontrent. Les deux plus importants sont celui de l'autisme, qui a commencé précocement, et celui de l'adolescence, une greffe tardive.

Une arborescence de signes est héritée de l'autisme infantile précoce. Cet ensemble qui a grandi avec l'enfant continue de s'exprimer à l'adolescence. Même modifiés par l'âge, il persiste des « invariants » autistiques : des signes du corps, du fonctionnement mental (avec ses conséquences sur le langage notamment).

Ces "invariants" ne sont pas suffisamment spécifiés par la description classique (troubles des interactions sociales, du comportement verbal et non verbal, intérêts restreints). Ce sont les analyses des défaillances sensori-motrices et de leurs combinaisons (notre référence ici est le corpus d'André Bullinger) [19] et celles des combinaisons personnelles de particularités cognitives (notre référence ici est le corpus de Laurent Mottron) [25] qui seront éclairantes sur la continuité évolutive de l'autisme en chacun des jeunes. Et on cherchera comment à l'inverse l'adolescence apporte de la diversité évolutive [9]. L'ensemble conduit à ce qui sera le style personnel de chaque jeune. (La clinique générale de l'autisme n'est pas le sujet de cet article et je ne la détaille donc pas ici).

Les transformations de la puberté (vers 11 ans pour les filles et vers 13 ans pour les garçons) puis celles de l'adolescence tentent de suivre le cours habituel à l'espèce humaine. Hormonales et physiques, elles sont ordinaires chez les autistes (sauf les exceptions rares d'un retard pubertaire ou d'un syndrome d'avance staturo-pondéral). Les transformations psychologiques et sociales suivent le même chemin mais elles vont se combiner ou être entravées par les altérités, déficits ou symptômes autistiques particuliers à

chacun. C'est cette clinique particulière à l'adolescence dont j'évoque les ici conséquences.

Avant cela, je dois dire quelques mots d'autres évolutions qui se conjuguent aux précédentes, interfèrent entre elles, et qui sont souvent méconnues.

La première est l'évolution de la maladie causale si elle existe.

Elle peut être génétique, ou avoir une autre cause organique, dont des épilepsies variées peuvent être une expression. Les entités génétiques assez nombreuses qui sont chaque fois plus découvertes (20 % environ des cas dans nos unités) et qu'on désigne comme "formes syndromiques d'autisme" [24] ont chacune des caractéristiques somatiques (par exemple, une délétion 1p3.6 s'accompagne de risques cardiaques, rénaux et neurologiques et de troubles du sommeil particuliers) [7] ou comportementales (par exemple, la délétion 17p11.2 ou « Smith Magenis » présente un type particulier d'automutilations).

La deuxième est l'évolution de syndromes associés.

Sans être exhaustifs, mentionnons dans la "comorbidité psychiatrique" certains modules psychopathologiques fréquents mais insuffisamment pris en compte. Ils ne sont en rien autistiques, ni étiologiques. Apparus seulement à cet âge ou bien préexistants, réactivés à l'adolescence, leur intensité est en tout cas en lien avec des mouvements pulsionnels.

- *Un fond « abandonnique »* (quasi constant) est dû à l'« autodévalorisation », au vécu de sa différence voire de sa déchéance. Outre la tristesse, il peut engendrer des réactions caractérielles paradoxales et violentes, provocatrices.

Des dépressions réactionnelles à divers incidents du quotidien sont souvent négligées par l'entourage parce que l'attachement et le manque ne s'expriment pas de manière explicite. Par exemple : une dépression due à l'absence de camarades ou d'adultes référents, de frères ou sœurs. Si elles restent ignorées, elles seront aggravées. Elles ont une incidence majeure en ce qu'elles diminuent la capacité des personnes à assouplir leurs stéréotypies et leurs relations aux autres dans le quotidien. Elles majorent en quelque sorte les symptômes invalidants de l'autisme, qu'on en vient alors à confondre avec des TOC, ce qui amène à de graves erreurs de traitement.

Certains troubles sont de nature névrotique dans les TED non autistiques. Par exemple, si le syndrome de l'X fragile est parfois associé à l'autisme, ce n'est

pas toujours le cas, et c'est la combinaison de plusieurs déficits qui génère un ensemble d'invalidités altérant le contact avec le réel (ce qu'on désigne trop facilement comme « psychotique »). Cela amène en revanche à des complications de nature névrotique (phobies, angoisses, obsessions voire hystérie) [7] [22] [23].

- *La cyclothymie* (parfois une bipolarité franche) est plus fréquente que chez les personnes ordinaires. L'alternance d'un abattement périodique ou de l'hyperexcitation en société (avec une note furieuse) doit être recherchée et évaluée car elle impose un traitement médicamenteux spécifique.

- *Parmi les syndromes associés, certains sont vraiment psychotiques.* Secondairement, la possibilité de survenue d'une « psychose » existe, avec des signes variés de « dysharmonie psychotique », ce qui n'élimine nullement le fond autistique que l'on doit prendre en compte simultanément. Quelquefois, c'est un syndrome paranoïde ou persécutif, plus rarement une schizophrénie ou une psychose hallucinatoire. Ces associations vont alors compliquer l'accompagnement familial et institutionnel.

Ces évolutions conjointes nous imposent de faire un bilan clinique dans toutes ces dimensions (caractéristiques autistiques, facteurs étiologiques, comorbidité, adolescence) et de réfléchir à leurs interférences. Une source importante d'erreurs est le croisement maladroit que nous effectuons entre ces trois ou quatre champs concernés. A tort, nous rattachons des symptômes à un domaine alors qu'ils appartiennent à un autre.

Par exemple, il est fréquent de confondre deux types de crises qui se ressemblent. L'une est une crise caractérielle liée à un vécu abandonnique qu'il faut traiter par du soin psychologique et institutionnel, car c'est une dépression « ordinaire ». L'autre est liée à la transition trop brusque d'une séquence à une autre, une spécificité autistique qui requiert au contraire que l'environnement matériel et humain s'adapte à la personne, épouse ses particularités cognitives.

Ces erreurs peuvent être commises aussi bien par les familles que par les équipes, d'où la nécessité de poursuivre la concertation entre elles y compris à l'adolescence. Une ancienne tradition dogmatique d'hôpitaux de jour voudrait que les familles soient tenues à distance des lieux d'accueil pour éviter "leur intrusion dans le territoire psychique des adolescents" : elle est source de bien des erreurs cliniques et thérapeutiques.

III. Conséquences sur leur vie sociale : intérêts et limites de l'inflexion groupale à partir de l'adolescence.

L'importance positive des interactions entre pairs, les ouvertures émotionnelles nouvelles (l'intérêt pour les autres, la curiosité sexuelle) et les émergences de compétences (de nouvelles capacités mimétiques, y compris certaines rivalités conflictuelles) a eu dans nos centres une incidence importante sur l'organisation institutionnelle. Elle en a fait des structures très différentes de la plupart des hôpitaux de Jour, mais elle a eu en revanche de l'influence sur de nombreux établissements médico-sociaux.

1. Influence sur leur vie sociale en institution ou en intégration partielle en milieu ordinaire.

Depuis vingt cinq ans, le cadre d'accueil a été établi de manière volontariste comme une organisation communautaire destinée à stimuler les interactions horizontales entre jeunes, par la constitution de nombreux groupes, dont les compositions et les fonctions sont variées. Ce sont des homologues, simplifiés, des groupes de jeunes ordinaires. Ceux-ci se retrouvent en effet naturellement dans des ensembles différenciés : ceux de l'école, du quartier, de la famille, d'une activité choisie, etc. Aussi réunit-on les jeunes autistes sur des thématiques dont les équipes ont soigné le repérage des niveaux d'accès et des liens, ce qui va les aider à faire des discriminations émotionnelles, communicationnelles et cognitives [12].

Chaque atelier est un groupe d'activité dont le premier stade débute dans nos établissements sous la direction d'un éducateur. A un deuxième stade, il est transformé par l'apport, sur le site même, d'un opérateur venu du milieu ordinaire (artiste, sportif, professeur, etc.). En troisième lieu, l'atelier est externalisé dans un lieu socialement banalisé (maison de la culture, gymnase, salle de danse, studio musical). Enfin l'activité pourra être transférée dans un cadre émancipé de la présence de nos professionnels. Chacun des jeunes ira ou non jusqu'au bout de ces quatre phases en fonction de ses capacités. Par exemple : faire du judo en groupe avec un éducateur dans le centre, puis avec un professeur de judo sur le site, puis aller dans un dojo à l'extérieur avec tout le groupe et enfin retrouver une salle de judo de son quartier en intégration individuelle. La plupart de nos jeunes arrivent au deuxième stade, certains au troisième et quelques uns seulement arriveront au quatrième. L'inclusion à l'école, rendu possible pour les adolescents avec la Loi de 2005, à temps

complet ou partiel, apporte un enrichissement de ces possibilités et non un amoindrissement.

Des groupes de communication sont supervisés par des éducateurs, des psychologues ou des infirmières. Ils ont des compositions et des thématiques variées : programmation de la semaine ; régulation du « permis » et de « l'interdit » dans la vie collective ; soins du corps ; condition masculine et condition féminine ; distinction du vrai et de l'imaginé ; etc.

Depuis plus de vingt ans, les interactions favorisées à l'intérieur des centres sont déployées à l'extérieur (et canalisées) avec l'aide d'associations culturelles créées ad hoc par les équipes. Elles agissent comme passerelles avec le milieu ordinaire [5]. Chanteurs lyriques ou de variétés, danseuses, écrivains, cinéastes ou peintres animent ces ateliers (sponsorisés afin d'augmenter le budget de l'état). Parmi eux : l'atelier du journal « Le Papotin », qui produit une revue biannuelle ; les sept ateliers de la Compagnie de Théâtre et Voix « Turbulences », qui a fondé en 2007 un prolongement professionnel, un ESAT artistique d'adultes autistes à Paris ; la fédération « Zig Zag Color » qui anime les ateliers d'arts plastiques de plusieurs centres d'Ile de France.

Ces ateliers hebdomadaires sont "externalisés". Ils brassent aujourd'hui des dizaines de jeunes venus d'une douzaine d'institutions ou du milieu ordinaire. Certains ont la même effervescence que des regroupements d'étudiants chahuteurs (il y a parfois jusqu'à quarante jeunes réunis, avec leurs accompagnants, à l'atelier journal du mercredi au Théâtre du Lucernaire à Montparnasse). Notons que nos partenaires du Québec ont découvert ces principes ici avec étonnement dans les années 90, l'attribuant à l'engouement des français pour la culture [14] [15]. Ils l'ont mis en application avec succès et, à l'américaine, l'enseignent maintenant à l'université comme un programme « Sociodynamique D'Intégration par l'Art (le SDIA) », ce qui ne manque pas de nous surprendre à notre tour.

Depuis 20 ans, ces interactions bénéficient d'un partage de l'accompagnement avec des structures médico-sociales, des IME pour adolescents autistes avec « alternance », c'est-à-dire qui ont un accueil de jour de trois semaines et une résidence temporaire d'une semaine. Ce dispositif (en particulier les IME de APRAHM Autisme et de JEUNE APPEDIA) accompagne en douceur les séparations des corps et des âmes entre les adolescents et les parents. Cette "alternance" diminue le recours aux accueils temporaires par des "séjours de rupture" ou de « répit » parfois déchirants car situés loin du domicile des familles.

Depuis 15 ans, elles se poursuivent pendant les week-ends et les vacances, avec des « associations sociales et d'animation pour les loisirs » qui agissent en

réseau avec nos hôpitaux de Jour et les IME. Celles-ci (Le Relais Ile de France, Le Souffle 9, A Chacun Ses Vacances) agissent « dans les interstices », dans les temps et les espaces laissés libres par les institutions, quand les familles (et les mères surtout) vont se retrouver bien trop seules avec leur enfant devenu grand.

Depuis sept ans, elles sont relancées dans le milieu ordinaire par l'augmentation régulière des inscriptions de jeunes en collège et lycée (loi de 2005). Aujourd'hui, un tiers de l'effectif de notre unité de Paris est entré au collège, à temps partiel. Rappelons que le chemin de la culture a été pris il y a vingt ans en partie parce que la voie de l'Ecole était interdite aux adolescents. Les interactions dans tous ces cadres sont à la fois stimulantes et apaisantes sous réserve que l'assistance et le contexte soient étudiés sans angélisme sur le « tutorat ». Il faut veiller à ce que ces jeunes ne soient pas maltraités par la cruauté de milieux où l'émulation, la performance et le narcissisme particulier de l'adolescence ordinaire s'expriment naturellement, notamment dans le milieu scolaire.

La relative richesse de cette vie sociale, si on la compare au milieu clos d'une institution fermée et de la famille tient certes à des ressources multiples qui sont mises en réseau. Mais celui-ci ne saurait vivre sans les passerelles établis par les centres avec le milieu ordinaire, qui impliquent que les équipes sortent elles-mêmes avec leurs jeunes du circuit hospitalier et éducatif, en des allées et venues indispensables. La condition en est que les gestionnaires et responsables leur apportent un soutien éclairé.

La gratification de ces derniers en sera une stabilité et une bonne humeur de leurs équipes plutôt insolente. A l'inverse, certains gestionnaires (parfois des parents) considèrent leur personnel comme des domestiques qu'il faut discipliner, et certains responsables (parfois des psychiatres) leur attribuent "une souffrance psychique" qui serait due à la gravité des troubles autistiques. Quand ils subissent ces deux extrêmes, les jeunes vivent dans des institutions tristes au personnel instable.

2. Les incidences sur la vie de famille, qui doit être aménagée.

Elles sont discutées suivant ce que souhaitent les parents, avec les centres ou bien ailleurs. Comme chez les adolescents normaux, l'intérêt pour les pairs s'exerce maintenant en concurrence et au détriment de la dépendance envers les parents (toute proportion gardée, compte tenu de leur persistante précarité matérielle, physique et émotionnelle). Mais l'attachement infantile aux parents peut annexer maintenant des conduites sexualisées. Les mères

sont notamment embarrassées parce que des confusions peuvent s'installer de manière durable si une attention anticipatrice n'y est pas portée. Une aide tierce est nécessaire.

Il leur est parfois difficile d'en parler aux professionnels, par crainte que les situations décrites soient jugées et interprétées, et qu'on fasse un mauvais usage de ces difficultés intimes. C'est un vrai risque compte tenu des préjugés bien ancrés de certains professionnels. Aussi, des groupes de parole sur ce thème, destinés aux familles, ont été créés par des associations de parents. Ils sont libérateurs et devraient être plus nombreux. Sésame Autisme Languedoc Roussillon (avec Sophie Lamour et Marie Maffrand) en a une belle expérience depuis presque vingt ans.

Observons que plusieurs expériences institutionnelles sont quant à elles encourageantes quant à la capacité des jeunes à évoluer dans ces situations.

Par exemple, leur possibilité d'intégrer les interdits oedipiens est plus importante que nombre de professionnels le pensent. Dans nos institutions de jour, garçons et filles intègrent assez vite les interdits relatifs aux femmes ou aux hommes du personnel.

"Non, c'est interdit, comme pour les mamans ou les papas, mais tu peux demander cela à un(e) jeune de ton âge, s'il est d'accord", entendent-ils souvent lors de leur stage d'admission. Cela, c'est souvent un simple geste câlin envers un ou une référente. Mais alors, ils ont plus de mal à retenir la spontanéité de mouvements « déplacés » envers les jeunes stagiaires éducatrices, psychologues, ou infirmières. C'est que non seulement leur âge est proche du leur mais aussi leur statut. Eux-mêmes sont ou seront (lors des admission ou des préparations aux insertions relais) dénommés "stagiaires". Aussi, jouent-ils de manière subtile de l'ambiguïté du terme. A nos petits sermons sur les interdits, ils nous renvoient implicitement (et quelquefois explicitement) ceci : "Avec les jeunes de notre âge, aviez-vous dit. Alors, est-ce vraiment permis ou non ?". Alors, pour aider les garçons, les équipes appellent maintenant "étudiantes" et non plus « stagiaires » celles qui viennent des facultés. Cette nomination, qui sépare leurs deux statuts, améliore en conséquence le respect de l'interdit. On voit ici qu'il ne faut pas renoncer à la pédagogie dans ce domaine, ni en institution, ni en famille, car elle leur est accessible et, pour ses effets, assez pertinente.

Même quand elles se traduisent médicalement et de manière spectaculaire, les contradictions vécues par ces jeunes confirment leur disposition à la socialisation. Il existe une épilepsie des adolescents autistes qui survient à l'adolescence, à partir de 14 ans. Epilepsie simple, "idiopathique" (sans cause connue) elle est faite de crises généralisées. Parfois la première restera unique

et il faut qu'il y ait eu moins deux crises avant qu'un épiléptologue instaure un traitement médicamenteux. Cette épilepsie est alors aisément traitée et corrigée par une seule molécule (ce n'est pas le cas des épilepsies qui sont associées à l'autisme depuis la petite enfance, qui sont souvent complexes, instables, nécessitant plusieurs médicaments). Elle semble avoir un rapport avec l'émergence de la sexualité et nous l'avons nommée en référence aux conditions de survenue observées chez des adolescents que nous avons vu grandir "la crise dans la salle de bains » [18]. Une première crise apparaît dans la circonstance où un jeune continue d'être lavé, comme il le fut toujours, par le parent du sexe opposé, alors qu'il a avancé en âge. Y participent sans doute, avec les pulsions sexuelles, des particularités cognitives de l'autisme : la difficulté du jeune à lier de manière harmonieuse et hiérarchisée des séquences simultanées d'émotions, de sensations, de pensées et d'actions [3]. Une contradiction est ressentie entre d'une part ses manifestations pulsionnelles et d'autre part l'évolution de ses relations avec l'entourage, qui doivent maintenant changer.

Ces éléments de discrimination, « oedipienne » donc, est un indicateur de plus que le diagnostic différentiel entre autisme et T.E.D. d'une part et "psychose" d'autre part est fondé (ce qui n'exclut pas la possibilité que dans certains cas les deux syndromes soient associés).

3. En contrepoint : les limites des interactions et les "effets iatrogènes" de leur développement incontrôlé.

Les flux interactifs et sensoriels peuvent être excessifs : trop forts, trop nombreux, douloureux ou toxiques. De ce fait, il faut aménager des "sas" d'apaisement lors de moments critiques, et veiller à la régulation de débordements émotionnels. Par exemple, anticiper la précarité particulière de certains moments de la journée.

Après qu'un jeune se soit beaucoup contenu le matin pour se lever, se laver, déjeuner puis partir en véhicule dans une suite d'horaires contraints, il a besoin lors de son arrivée dans un centre d'un lieu de première rencontre qui soit au calme. Il profitera mieux plus tard, lors des ateliers, des interactions. Avant les repas ou entre deux activités, qui sont des moments où les interactions spontanées et libres sont plus nombreuses, il faudra aider à leur canalisation car elles peuvent être chaotiques.

Dans les institutions naissent aussi du mimétisme négatif : les imitations des troubles du comportement des autres. Ou au contraire des effets de miroir et de déchéance : la répulsion, le sentiment d'identification dégradante ou de

peur devant les dysmorphies des autres prennent plus d'importance à cet âge. Toutes les incidences négatives de l'accompagnement et du partage groupal devront être corrigées dans le cadre des programmes personnalisés.

Parfois, pour certains jeunes, nos centres sont trop excitants, et la question se pose : seraient-ils plus heureux dans des services où la protection vis-à-vis des « surstimulations » est un principe absolu et où, de ce fait, on favorise peu les interactions, par exemple dans certaines applications de principes "TEACCH" [27] ou d'autres approches d'inspiration comportementaliste. Nous en parlons aux parents et ensemble nous essaierons de ne pas être dogmatiques. Par exemple, nous tenons compte de ce que même les jeunes qui ont des gênes sensorielles importantes - qui se protègent souvent les oreilles de bruitages manifestement douloureux - ne veulent pas être écartés des fêtes, du partage de la musique et de la danse. Ils "prennent sur eux" pour y participer. C'est pourquoi les équipes doivent être malléables, capables de les assister dans un sens ou dans l'autre, de les isoler des rassemblements festifs ou au contraire de les y accompagner. Il faut faire la part, qui existe en eux, des spécificités autistiques, qui les en écarte, et de la souplesse de la nature humaine, qui les en rapproche.

4) Conflits critiques entre l'adolescence et l'autisme.

Les pulsions qui s'imposent aux corps et au psychisme des jeunes se heurtent à des déficits sensori-moteurs et cognitifs qui limitent leurs capacités d'auto contention, d'élaboration, et de protection. Les problèmes sont alors techniques, psychologiques, comportementaux, sociaux, éthiques. La distinction s'impose entre plusieurs situations.

En premier lieu, des problèmes sont liés à l'accomplissement de la masturbation.

Dans les cas où les formes de masturbation, réussie ou non, ne s'orientent pas vers un abus sexuel potentiel, ils sont traités avec une attention et une distance sereines par les équipes, dans le champ de leur accompagnement pédagogique, psychologique, et soignant habituels. Les problèmes sont plus difficiles quand les jeunes sont incapables d'accomplir jusqu'au bout une masturbation. Avec l'absence de progression, de paroxysme et de fin, ils supportent un envahissement lancinant qui n'est pas scandé ni rythmé de manière trouver un apaisement, ce qui a un retentissement psychique sévère.

S'ils ne l'expérimentent pas par hasard, cela peut durer plusieurs mois. Ce sont parfois des jeunes très déficitaires mais aussi, contre toute attente, des jeunes avec des "hauts niveaux" dont les capacités de représentation rendraient possible cet accomplissement. Mais leur "gestion" personnelle des sensations provoquées par eux mêmes (leur réaction aux effleurements et aux touchers profonds) est paradoxale, dysharmonique, et ils peuvent se blesser par des frottements inappropriés sur des plans durs.

Certains ouvrages conseillent aux parents d'apprendre les gestes utiles à leurs enfants. C'est le cas par exemple, du guide du CRAIF « L'enfant autiste » [26]. Dans son chapitre 13 (adolescence et sexualité) il donne cet avis aux familles, que je ne partage pas. (Pourtant, cet excellent ouvrage est si utile dans sa simplicité - si j'excepte ce passage - que je le fais remettre à tout professionnel qui intègre nos équipes ainsi qu'aux stagiaires). D'autres approches conseillent que ce soit les éducateurs qui s'en chargent. Je ne le conseille pas non plus. Si des outils pédagogiques doivent être utilisés, il vaut mieux que cela soit des films, des marionnettes ou tout autre support pédagogique qui soit "tiers" (il en existe en Belgique et en Suisse que les centres peuvent commander). Il faut éviter les gestes de proches qui peuvent générer des confusions et aggraver les situations (en créant des soudures mentales inappropriées entre des séquences de gestes, d'émotions, d'excitation) [3].

En deuxième lieu, des problèmes sont liés à l'accomplissement des rapports sexuels.

Notons que c'est un scénario complexe même pour des hauts niveaux car c'est leur gestion de séquences simultanées qui est le handicap le plus difficile à contourner. Les cas où le jeune a la possibilité psychique d'accomplir un acte sexuel avec un partenaire forment donc un autre ensemble de situations. La limite sociale des institutions est ici immédiatement atteinte car l'interdit dans les locaux est incontournable. La possibilité que des relations entre jeunes - si des mouvements tendres se manifestent - se poursuivent en dehors des centres dépendra essentiellement des familles et des relations qu'elles ont pu nouer entre elles, de leurs rencontres, etc. C'est évidemment très rare.

Pour les mêmes raisons (cf. ci-dessus) quant au risque de confusion des rôles, les équipes devraient s'abstenir de répondre aux demandes de conseil des parents sur le recours à la prostitution. Là encore l'essentiel de l'accompagnement sur ce plan devrait être un accompagnement par la parole (voir plus loin).

En troisième lieu, des crises comportementales très sévères génèrent des exclusions.

Ces crises peuvent apparaître chez les grands adolescents, autour de 19 à 22 ans. Elles peuvent les faire basculer dans des séquences dramatiques. Dix pour cent des cas suivis dans les institutions présentent un "profil à risque" où la sexualité (car l'imprégnation hormonale est maximale à cet âge), les défaillances sensori-motrices et les spécificités cognitives sont impliquées [3]. C'est en partie pour cela que nos centres ont depuis les années 90 animé des réseaux d'accompagnement pour des jeunes exclus de centres spécialisés ou en passe de l'être. Depuis 2010, un dispositif a été créé en Ile de France pour ces Situations Complexes de personnes autistes ou T.E.D. (S.C.A.T.E.D.). Il est composé de 3 Unités Mobiles (U.M.I.) et d'une Unité Sanitaire d'Accueil temporaire d'urgence (USIDATU de la Sarpêtrière). Une de ces UMI complète depuis 2010 le plateau technique de notre pôle autisme. (*Voir leur cahier des charges sur le site de l'ARSIF*).

Enfin, des problèmes sont liés à la vulnérabilité sexuelle des personnes autistes

Les risques d'abus sont aggravés par leur déficit d'expression et de représentation de la dynamique des rapports sociaux.

- *Le risque d'être abusé* augmente quand des services ou des familles valorisent de manière dogmatique "l'autonomie dans les transports" sans que soit bien distingué le risque de distorsion entre acquérir une autonomie *instrumentale* (effectuer un trajet de manière stéréotypée) et avoir l'autonomie *psychique* pour ne pas tomber dans des pièges. Dans certains centres, cette "autonomie" devient une condition pour l'admission. Il est dangereux qu'une pression sociale se substitue à une évaluation des capacités évolutives des enfants et adolescents. Des jeunes filles ou des garçons ont pu être abusés pendant leur aller-retour, avec un risque supérieur à celui encouru par tout enfant dans la cité. Nous devons prendre le plus grand soin à ce que les trajets de ces jeunes soient sécurisés et en réévaluer régulièrement le "bénéfice/risque" (*cf. Lapuyade S. « Clinique des abus sexuels chez les personnes souffrant d'autisme ou de troubles apparentés », intervention du 27 septembre au Séminaire 2011 de l'Elan Retrouvé, disponible sur commande*).

- *Le risque de faire des provocations* existe aussi car ils peuvent en toute innocence susciter des réactions de séduction en écho à leurs propres attitudes ou à des regards dont ils ne mesurent pas l'impact en tant que code social.

- *Le risque des "allégations fausses"* n'est pas négligeable. Ces jeunes peuvent faire des "récits collages" qui rassemblent des faits réels, des événements passés, des éléments imaginaires ou bien réellement vus dans des films ou à la télévision. Des collages résultant des particularités cognitives dans l'autisme sont assez fréquents. Ils sont anodins dans le quotidien, sans grande conséquence, hormis sur l'expression et le style parfois étrange de nos jeunes gens. Mais ils peuvent, dans le champ de la sexualité, devenir au sens juridique des "allégations fausses" sur des abus sexuels. Cette terminologie est inappropriée car la notion de mensonge ou d'invention délibérée est contestable, mais ils peuvent avoir des conséquences dramatiques pour eux-mêmes, pour les familles ou pour les services. (cf. Assouline M. « *Abus sexuels avérés et autisme : trois cas d'allégations fausses* ». Intervention du 27 septembre au Séminaire 2011 de l' *Elan Retrouvé*, disponible sur commande).

IV. Types d'accompagnement par la parole dans les institutions :

1. Les ateliers de groupe : des expériences nombreuses et variées

Aider les jeunes à une élaboration se fait essentiellement dans des contextes de groupe. Ce cadre est libérateur pour bien des paroles et attitudes qui resteraient enfouies. Il permet de les aborder, de les clarifier, de les associer au moyen d'espaces dédiés et de temps. Il permet aussi de garder une distance protectrice pour tous en évitant aux jeunes et aux accompagnants un rapproché trop intime. Dans les groupes de communication, la sexualité est abordée sous différents angles. Voici des exemples de groupes dont la composition n'est pas mixte : un groupe de garçons (atelier "condition masculine") et un groupe de filles (atelier "condition féminine"). Pour les animer, ils requièrent au minimum la compétence conjointe de psychologues et d'éducateurs. En fonction de l'équipement en personnel des centres, qui est varié, ils peuvent bénéficier de l'apport complémentaire de psychiatres ou de psychanalystes. Dans le cas des groupes de "filles", la présence d'une infirmière est particulièrement utile.

Ces groupes aident à la discrimination des identités sexuelles, des fonctions et des organes, des mouvements pulsionnels et des contraintes sociales. Ils

sont articulés à des ateliers consacrés aux soins du corps, différenciés aussi pour les garçons et les filles (l'hygiène, le shampoings dans tous les cas, et soit le rasage soit le maquillage, etc.). Psychanalystes (comme Sylvie Lapuyade) ou psychologues, comme Sandy Gatou, Julien Bancilhon, Michael Chocron, Brigitte Nicolle, ont contribué à ces ateliers à forte participation éducative [17]. Un atelier mixte d'éducation thérapeutique pour la prévention des abus sexuels se réunit une fois par mois depuis 15 ans, en collaboration avec des psychanalystes de CAP Alesia : Michèle Rouyer, Helene Raemy, Danièle Lefebvre. Mis en place à l'Hôpital de Jour Santos Dumont de Paris à cause des risques d'abus sexuels dans la cité (évoqués plus haut) il réunit tous les jeunes (qui les ont appelé "les dames sexuelles du vendredi" ...) et presque toute l'équipe. Au fil des ans, ce travail a beaucoup évolué et il se fait maintenant avec une troupe de comédiens au Théâtre du Lucernaire [20].

2) L'expression individuelle : elle est insuffisamment soutenue

Hors des groupes, les paroles ou les attitudes des jeunes qui s'expriment de manière individuelle sont souvent intempestives, crues ou maladroitement. Les échanges qui s'ensuivent sont utilisés surtout pour la régulation entre ce qui est permis et ce qui est interdit. Réactifs aux incidents, immédiats et nombreux, ces échanges sont souvent unilatéraux, de l'accompagnant vers le jeune, et ils portent sur la distinction des lieux de l'intimité et des lieux de partage social. (Par exemple, tout le monde connaît le récurrent : "Ici c'est interdit, mais tu peux le faire dans ta chambre"). Pour l'écoute et l'accompagnement individuel de la sexualité, ces échanges sont insuffisants.

C'est ici que les innovations réalisées avec les adultes (citées plus haut) nous indiquent que nous pourrions être plus audacieux dans l'attention à l'intimité de chacun. Dans le cadre de l'assistance institutionnelle, il existe pourtant un obstacle technique et éthique. Les membres d'une équipe, y compris les psychiatres et les psychologues, ne peuvent s'extraire d'un nécessaire partage clinique avec les autres. Ils ne gardent pas les paroles intimes recueillies auprès des personnes autistes par devers eux. Comment discriminer les éléments qui gagneraient à rester confidentiels et comment les extraire de la discussion collective ?

3) Vers la création de nouveaux services

Des créations de nouveaux services ou de nouvelles fonctions dans les

institutions abonderaient utilement les ressources habituelles:

Des consultations spécialisées extérieures aux institutions (*en ambulatoire*) devraient être constituées avec des médecins, psychologues, sexologues, ou sexo-pédagogues qui seraient aussi qualifiés dans la communication spécifique avec les personnes autistes (laquelle est peu connue dans les services de psychiatrie généraliste). Elles amélioreront la prise en compte des désirs et des difficultés de ces personnes. Ces consultations sont de plus indispensables à la plupart des autistes de haut niveau - dont les personnes avec syndromes d' Asperger - qui ne sont pas en institution, et qui souhaitent avoir une aide pour réussir leurs relations affectives avec un (une) partenaire.

Des consultations spécialisées en interne (en institution) devraient aussi être mises en place, avec des spécialistes du recueil des difficultés intimes des personnes. Ils seraient identifiés par les personnes autistes pour recueillir certaines paroles qui doivent rester confidentielles. Ce service pourrait avoir comme format le partage, par plusieurs institutions, de vacations effectuées par ces spécialistes.

V. Influence de l'adolescence sur des évolutions parentales, institutionnelles et administratives.

Si on observe en vue « aérienne » et historique l'évolution de nos prestations sur 20 ans, on voit que les conséquences de la sexualité s'exercent sur les personnes et leurs familles, puis sur les équipes et nous-mêmes qui les assistons, enfin sur la société en général.

Les questions posées par l'esprit et le corps changeant des adolescents ont influencé d'abord la pensée et les préoccupations des parents y compris dans leur militantisme pour créer des centres. Ce questionnement a gagné l'organisation interne de ceux-ci, leurs actions extérieures, la création de ressources nouvelles par les équipes, leur formation, leurs liens culturels. Il a eu une influence sur des secteurs de la société civile et sur des représentants politiques et administratifs, dont le regard a évolué peu à peu. On verra que comme dans la sphère familiale et dans celle des institutions, le puritanisme et les « non dits » résistent plus, dans la sphère administrative et sociale, à la notion de sexualité qu'à celle d'adolescence.

1. Les parents :

Ce sont les parents qui ont les premiers étendu le "plateau technique» qui fut

initialement réservé à l'enfance. L'hôpital de jour Santos-Dumont a été fondé en 1963 à Paris par une poignée de parents et une éducatrice, Rose Gaetner, avec le parrainage du Pr Serge Lebovici. C'est le premier Hôpital de Jour privé pour enfants autistes. Les parents créent une suite en 1970, un hôpital de jour pour des « 15 à 25 ans » dans la banlieue, à Antony. La préoccupation des parents pour cette période intermédiaire entre l'enfance et l'âge adulte est alors à peine remarquée, mais elle fera 30 ans plus tard l'objet d'une belle reconnaissance : ces âges sont les normes européennes pour la jeunesse. En Ile de France, cette tranche d'âge est devenue une priorité de santé publique à partir des années 2000.

Ce sont encore les parents qui décident de transformer « Santos-Dumont » en accueil pour adolescents dès 1990 car, comme le dira un rapport de l'IGAS quatre ans plus tard, "5000 adolescents sont accueillis nulle part".

Quand ces jeunes étaient invisibles, ils ne l'étaient pas pour les parents qui devaient les garder au domicile, "sur leurs genoux" pourrait-on dire. Cette proximité rendue obligatoire à cause du rejet social n'a pas manqué de leur être injustement reproché, souvent par les psychiatres mais dès cette époque, des parents vont dans ce domaine plus loin que les professionnels et les administrations.

2. Les équipes :

C'est en concertation avec les parents que nos deux unités créent un programme thérapeutique, éducatif et social pour des adolescents et jeunes adultes dont l'axe original est de favoriser les interactions entre pairs. Ce principe organisateur pour notre équipe de Paris et celle d'Antony (où il fut mis en oeuvre avec le Dr Gilles Roland-Manuel) a été élevé en reconnaissance de leur adolescence auparavant déniée.

Ces équipes ont admis que ces jeunes font mentir les livres et contestent une certaine interprétation du "sameness" de Kanner. L'avidité aux relations sociales et l'aptitude au changement sont masquées, bloquées plutôt qu'inexistantes. Elles coexistent avec les contraintes autistiques vers l'isolement, la routine, les stéréotypies et la crainte des interactions sociales, dans une dialectique qui ne présente pas d'autre mystère que celui du vivant.

Ces équipes ont acquis une culture commune, celle de créer des ressources nouvelles pour compenser les carences du dispositif. Elles créent des passerelles avec la société civile par l'utilisation des vecteurs culturels. Elles réalisent des accompagnements partagés en réseau qui favorisent les séparations "psychiques" douces avec les parents pour dissoudre la contrainte

de la proximité physique. Elles sollicitent de nombreux services somatiques pour discriminer d'une part l'éducation et "les soins de la psyché", qui reviennent aux centres, et d'autre part les soins du corps. Ceux-ci sont conjoncturels (maladies intercurrentes) étiologiques (génétique, neurologie) ou physiopsychologiques (sensorimotricité). La réhabilitation du corps dans nos centres ne cessera de prendre de l'importance sous d'autres formes encore (embauche de professeurs de sport adapté, de danse, etc.) pour mieux repérer les interférences et les complémentarités entre les capacités et les souffrances, les limites et les émergences dans les esprits et dans les corps.

3. Les administrations et les politiques :

La notion d'adolescence s'est peu à peu imposée. En 1991, la première instance gouvernementale sur l'autisme fut la Commission Gillibert. Avec l'aide de Stanislas Tomkiewicz, psychiatre et chercheur, et de Françoise Grémy, une des mères fondatrice de Sésame Autisme, il fallut "incruster", dans le discours et les textes de l'époque sur les enfants et les adultes autistes, la notion même d'adolescence qui était ignorée [29]. En 1994, le groupe de travail de la DGAS sur les adultes (un des préparateurs de la Circulaire Veil de 1995) intègre les adolescents qui semblaient avoir disparu de la société, "accueillis nulle part" (IGAS, 1974). Dans le premier plan autisme qui suivit, la DGAS (avec J-F Bauduret) mit en priorité la création de places pour adolescents dans des nouveaux IME.

Ensuite, un groupe de travail de l'ARHIF sur les Hôpitaux de Jour est mis en place par Elizabeth Beau (1997-1998). Il en résulte une Etude de Cohorte des adolescents ATED en Ile de France entre 2001 et 2007. L'ARH (agence qui précède l'ARS) accepta que la cible fut la tranche de 11 à 17 ans, pour explorer le parcours des adolescents qui tombaient dans un no man's land sanitaire ou médico-social [28]. Plus tard, l'ARHIF fait avancer ce chantier avec un groupe expert sur l'autisme, mis en place par Catherine Martin Le Ray, dans le Schéma Régional d'Organisation Sanitaire 3 (2004 - 2005). Dans ses préconisations, les Situations Complexes en Autisme et TED acquièrent un statut. Ces décompensations sont reconnues chez les adolescents et sont souvent en rapport avec la sexualité (une partie a le "profil à risque" déjà évoqué). Après l'élaboration d'un cahier des Charges (2008 - 2009), des Unités mobiles et d'une Unité Hospitalière d'urgence formant un dispositif dédié est créé en 2010 - 2012 (cf. ci-dessus § III. 4). Les premiers rapports d'activité confirment que la majorité des cas sont dans la tranche d'âge 14 - 25 ans.

La parole pour les adolescents fut portée aussi au Comité Technique Régional d'Ile de France (depuis 1996) au Conseil d'administration du CRAIF (centre de Ressources Autisme) et à son conseil scientifique (depuis 2000), au Comité National Autisme (depuis 2007), au groupe de lecture de la HAS sur les recommandations de bonnes pratiques.

L'adolescence des autistes a donc pu acquérir progressivement, de haute lutte, un droit de cité dans les instances administratives ou politiques. Cependant, la question de la sexualité proprement dite est restée en retrait. Au Comité National Autisme en 2007, la question est posée mais reste sans suite, de même en 2012. Notons l'extrême pauvreté et même la régression dans ce domaine de la recommandation de la HAS (Haute Autorité de Santé) en 2012. [4].

La seule instance qui a donc pris en compte la sexualité fut une instance régionale de l'administration psychiatrique (celle du SROS 3 avec l'ARH) entre 2005 et 2009, par le biais des Situations Complexes et ce n'est pas en tant que telle mais pour ses conséquences comportementales. Cette mobilisation doit cependant être remarquée car jusqu'alors la psychiatrie au Ministère, par le biais de la DGS (la Direction Générale de la Santé), s'était toujours désistée au profit (ou, si on considère la charge de travail, au détriment) de la DGAS (La Direction Générale de l'Action Sociale, en charge du handicap).

En fin de compte, on découvre ainsi un certain parallélisme, pour la gêne provoquée par la sexualité de ces jeunes, entre la superstructure politique et nos infrastructures de terrain. Cela devrait nous rendre plutôt modestes dans nos critiques des hésitations "sociétales" sur le sujet.

VI. Conclusion :

Pour le handicap en général, comme pour l'autisme et les Troubles Envahissants du Développement, les questions relatives à la sexualité sont complexes et dérangementes. La promotion d'innovations sociales et institutionnelles relatives à la sexualité des personnes handicapées se heurte depuis toujours aux réticences, à l'incompréhension ou au puritanisme de la société et de ses représentants, pouvoirs publics, instances, associations. Les professionnels sont eux-mêmes entravés, pour faire des propositions, par le caractère trop cloisonné des connaissances de tous, par les controverses sur des questions éthiques, par des aspects juridiques instables ou en évolution, par le peu de modèles existants ou bien par leur méconnaissance.

Il n'est pas exclu que ce soit des avancées cliniques qui permettront, par une meilleure compréhension, par l'apaisement des conduites des personnes

autistes, en leur apportant des possibilités relationnelles plus riches, de libérer les acteurs sociaux et politiques de leurs réticences aux innovations.

Bibliographie :

1 Agthe Diserens C., Vatre F. , Vaginay D. *Assistance sexuelle et handicaps - Au désir des corps, réponses sensuelles et sexuelles avec créativité. 2e édition revue et augmentée*, Lyon, Editions de la Chronique Sociale, 2012.

2 Agthe Diserens C. "Les singularités de l'éducation sexuelle spécialisée dans l'autisme". *Autisme-Infos Association Autisme Suisse 2006* No.9.

3 Assouline M. « Rencontre de la sexualité et de déficits sensorimoteurs et cognitifs (un profil à risque) ». *Psychiatrie Française 2013* Vol XXXIII Autismes II (64-80). n°3/12.

4 Assouline M. "Lettre ouverte au président de la Haute Autorité de Santé (six réserves sur la recommandation de bonnes pratiques pour l'autisme" *Médiapart 2012*, 6 avril (en ligne)

5 Assouline M. "Activités artistiques atypiques et autisme. Commentaires sur 20 ans de productions artistiques dans un réseau d'accueil de jeunes autistes". *La Lettre du Psychiatre 2012* Vol VIII N°3-4

6 Assouline M. 'Hommage aux équipes spécialisées en autisme qui accompagnent des jeunes aux handicaps variés : artistes atypiques ou "situations complexes". *La Lettre du Psychiatre 2008*, Vol. IV - n° 2, L'adolescence et ses destins pp. 63-66

7 Assouline M. "Autisme et formes syndromiques, arbre diagnostique et traitements (À propos d'un cas de «délétion 1p 3, 6)" *Nervure 2008* VOL 21 n° 7 SUPPL 11-14

8 Assouline M. « Autisme : changement d'institution et insertion-relais » *Réadaptation 2005* n° 518.

9 Assouline M. "Diversité évolutive de l'autisme", *Sésame*, 1999, n°130.

10 Assouline M. "Autisme : effectivité des réseaux et approche pluridisciplinaire", *Les Cahiers de Actif*, No 280/281 Dossier Autisme, Vol. II, Sept-Oct. 1999.

11 Assouline M. "Communication avec un autiste" *Réadaptation 1997*, N° 467.

12 Assouline M. "Adolescents et jeunes adultes autistes et psychotiques en hôpital de jour", *L'Information Psychiatrique 1997*, N° 1.

13 Assouline M. "Autisme et psychoses précoces: la réhabilitation inachevée » *Les Cahiers du CTNRHI*, N° 67-68, 1995.

14 Assouline M. "Echange entre l'ancien et le nouveau monde". *Sésame 1992* n° 104

15 Assouline M. "Le dispositif d'accueil pour l'autisme et les psychoses infantiles dans l'ouest du

Québec et en France. Pour les adolescents : un vide international". *Sésame* 1992 n° 105

16 Attwood T. *Le syndrome d'Asperger. Guide complet*, Bruxelles, De Boeck, 2008.

17 Bancilhon J. "Des groupes de communication sur l'éducation affective et sexuelle" *Doc'AMP* 2013 mai-juin (Dossier Sexualité) 19-20

18 Bied-Charreton S., Assouline M. *La crise dans la salle de bain. Y'a-t-il un contexte particulier à l'épilepsie de l'adolescent autiste ?* Paris, Université Pierre et Marie Curie, 2002, Prix GERSE.

19 Bullinger A. *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars : Un parcours de recherche après Piaget*, Toulouse, Eres, 2013 (1ère édition 2004)

20. Chocron M. *Fonctionnements autistiques et dimension thérapeutique des médiations*. Paris XIII Université de Villetaneuse 2012. Thèse de doctorat.

21. Hénault I. *Sexualité et Syndrome d'Asperger*, Bruxelles, De Boeck, 2006.

22. Lapuyade S., Assouline M., Bied-Charreton S. "Autisme et psychoses infantiles à l'adolescence: dépistage de maladies génétiques " *Psychiatrie Française*, 2000, n° 2, 105 - 118.

23. Lapuyade S. "Génétique et psychanalyse des personnes avec autisme" *Nervure* 2008 VOL 21 n° 7 SUPPL 3-5

24. Lena J. «Diagnostics de maladies génétiques chez une population d'adolescents et de jeunes adultes (hôpitaux de jour et structures médico-sociales) : étude au long cours (1998-2006) : principes, résultats, perspectives » *Nervure* 2008 VOL 21 n° 7 SUPPL 6-10

25 Mottron L. *Autisme : une autre intelligence*. Bruxelles, Madraga 2004

26 Ouss-Ryngaert L. dir. Clet-Bieth E., Lefevre M., Dujardin P., Perisse D. *L'enfant autiste*. Montrouge, John Libbey Eurotext, 2008. 363 p.

27 Schopler E., Reichler R.J., Lansing M.D. *Stratégies éducatives de l'autisme*. Paris, Masson, 1988. 235 p.

28 Thevenot J-P., Casadebaig F., Philippe A. *Accès aux institutions des enfants et adolescents avec autisme ou troubles apparentés : Une étude de cohorte en Ile-de-France de 2002 à 2007* Montrouge, John Libbey Eurotext, 2008 149 p

29 Tomkiewicz S., Assouline M. "Autisme et Société" *Réadaptation* 1997 n° 467, Janvier.