

# la lettre

d'Autisme France

## Actualités

Congrès Autisme Europe

## Dossier

TSA et sexualité

## Fiche pratique

Contestation des décisions  
MDPH

## Témoignage

Lise Larrivière

# Le 12e Congrès International d'Autisme Europe s'est déroulé du 13 au 15 septembre 2019 à Nice

L'aventure du 12e Congrès d'Autisme Europe se termine pour nous qui avons eu l'honneur de l'organiser. Merci d'être venus si nombreux de tant de pays différents : merci à Autisme Europe de savoir fédérer internationalement la recherche, la réflexion éthique, les revendications des personnes autistes pour obtenir le respect de leurs droits. Au-delà des 5 millions de personnes avec un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) en Europe, c'est l'ensemble de la communauté des personnes concernées et de leurs familles qui est ainsi soudée.

Merci à tous les intervenants qui sont venus partager avec nous leurs connaissances, leurs compétences, leurs interrogations et leurs études en cours. Je n'oublie pas les interprètes qui ont eu la rude tâche de s'adapter à des voix, des rythmes, des sujets différents, et ont relevé le défi.



On est toujours frustré dans un congrès international de ce type, car on ne peut profiter de tous les travaux et réflexions proposés dans des espaces parallèles. Je ne ferai donc pas une synthèse de toutes ces richesses, ce qui serait bien prétentieux et infaisable, mais seulement un aperçu de ce qui m'a frappée tout au long de ce 12e Congrès d'Autisme Europe.

Je commencerai par ce qui pour moi, française, est le plus remarquable, mais devrait en somme aller de soi, le large consensus international sur les bonnes pratiques recommandées en autisme :



Joaquin Fuentes

le diagnostic et l'intervention précoces, l'évaluation fonctionnelle, les interventions développementales et comportementales, le savoir partagé entre professionnels (y compris les enseignants) et les parents. Ce consensus n'exclut pas les nuances, mot préféré de James Cusack, que je lui emprunte, et les réflexions éthiques sur les limites de ce qu'on peut faire. La France avance grâce à vous tous ; le consensus en France est parfois un peu difficile à atteindre, mais l'exemple et les efforts collectifs, portés par nous tous, nous redonnent de l'énergie et de l'enthousiasme pour continuer, à vos côtés, à aller de l'avant. Energie et enthousiasme, c'est ce que je retiens de l'engagement de tous ceux qui se sont exprimés au cours de ce congrès. Je les en remercie.

A cet égard, je remercie particulièrement Joaquin Fuentes et Patricia Howlin de sortir bientôt, en décembre, si j'ai bien compris, un guide des pratiques pour l'autisme, signé par la société européenne de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, qui sera présenté aussi à l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). C'est grâce à ce genre de travaux internationalement validés que le consensus indispensable sur ce qu'il convient de faire pour être efficace et éthique, avance.

Et, puisqu'on est entre nous, deux jours et demi sans entendre parler de psychanalyse, quelle bénédiction, vous n'imaginez même pas.

Ma deuxième remarque porte sur l'attention



Hilde Geurts, professeure au département de psychologie de l'université d'Amsterdam (spécialisation : autisme : la cognition tout au long de la vie).

donnée dans ce congrès au bien-être et même au bonheur des personnes autistes : ces deux mots ont été prononcés par plusieurs intervenants.

Cette revendication absolument essentielle n'interdit pas la lucidité. J'ai entendu deux intervenants parler de survie pour les personnes autistes, pour les enfants à l'école, et en fin de parcours. Hilde Geurts n'a pas hésité avec humour à signaler l'éventuel biais de sa recherche sur le vieillissement, en évoquant « le survivant

# TSA : habiletés sociales, aptitudes au discernement, jouissance de sa majorité sexuelle : chimère ou enjeu sociétal ?

Si l'amour est roi, reine, prince ou princesse, il n'en est pas moins soumis à la loi républicaine française. Le (la) citoyen(ne) français(e) l'apprendra tôt ou tard, avec (ou non) douceur, aux dépens (ou non) de sa volonté, l'issue finale sera que la loi républicaine qui touche aux histoires de cœur et/ou de corps, puisse être comprise par les différents citoyens. Ces derniers, avec ou sans autisme, ne pourront pas s'affranchir des règles sociétales légales qu'ils en comprennent ou non le sens et les fonctions.



Aimer, être aimé, désirer, se faire convoiter ou encore séduire l'autre, sont autant de rapports empathiques qui sont fort valorisés dans une société dont le fonctionnement social prise la relation à deux, le vivre « pour et par » l'autre. Cette suprématie du nombre pair, si proche du duo fusionnel de deux êtres amis, aimants, amants, amoureux, écarte un peu trop à la hâte celui et celle dont le fonctionnement social ne lui permet pas, ou peu, ou encore de manière atypique de s'inscrire dans le cliché sociétal qu'est l'amour à deux : formule qui alimente bien souvent le concept de la vie affective tant investi dans les programmes d'éducation à la sexualité.

Si dans notre pays, tant connu pour sa romance, l'homme et la femme sont éduqués pour aimer, trouver l'âme sœur, puiser leur bonheur dans le partage affectif, dans la relation à l'autre, les bons sentiments et la morale ne suffiront pas à les guider. En France, la loi se révèle, à bien des égards, omniprésente dans les sphères intimes de la sexualité pour permettre aux citoyens français d'accéder à leur émancipation rendue possible par l'agir sexuel. Avoir le droit d'aimer et celui d'être aimé(e).

## “ Avoir le droit d'aimer et celui d'être aimé(e). ”

La loi française, par exemple, pose le principe du libre exercice de la sexualité entre adultes consentants et en dehors du regard des autres. Si pour la dimension affective, l'amour n'a pas d'âge, il n'en est rien pour la sphère sexuelle : impossible pour un mineur de moins de 15 ans de pouvoir expérimenter la génitalité, le partage des corps. Que

l'on soit ou non porteur d'un trouble du spectre de l'autisme (TSA), le critère de l'âge chronologique est assez simple à évaluer pour l'agent de contrôle social qu'est le parent, le voisin, l'ami, le professionnel bienveillant et vigilant au bien-être et à la sécurité du jeune citoyen. En revanche, le critère qu'est le consentement mutuel et éclairé qui doit être partagé entre deux jeunes ou moins jeunes adultes se révèle être un critère plus complexe, plus délicat à évaluer dans le cas de la singularité de l'autisme. Si les troubles de la communication sont connus chez un grand nombre de personnes avec TSA et DI (lexique verbal fragile, trouble de la composante pragmatique de la communication verbale et/ou non verbale), il est souvent négligé la dimension sociale de cette communication réceptive et expressive présente dans l'action de consentement.

Le dictionnaire Larousse (édition 2018) désigne par le terme de consentement, l'action de donner son accord à une action, à un projet. Il s'agit par le consentement, d'exprimer un acquiescement, une approbation, un assentiment. Encore faut-il que l'accord formulé par l'un à l'égard du projet exprimé par l'autre, soit compris sous le même angle par les deux protagonistes qui doivent échanger leurs consentements.

L'accès au langage verbal n'est pas toujours un gage de garantie pour celui ou celle qui découvre et doit comprendre une proposition d'expérience sexuelle. La question « Veux-tu faire l'amour avec moi ? » ne suffit pas lorsque les protagonistes ne sont pas concernés par le même degré de maturité (même expérimentation), par le même étayage d'expériences éducationnelles. Prenons l'exemple de Samantha, jeune femme porteuse d'un autisme léger, présentant une déficience intellectuelle légère. Elle demande à son amoureux, Alban, également porteur d'un TSA avec DI légère s'il veut faire l'amour avec elle. Samantha

# FICHE PRATIQUE

Au 1er janvier 2019, les modalités de recours contre les décisions des commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), et des conseils départementaux changent.

## Contestation des décisions liées au handicap prises par la CDAPH

### Conciliation ou médiation

#### A savoir

Avant l'engagement d'un recours préalable [RAPO : Recours Administratif Préalable Obligatoire], vous pouvez demander l'intervention d'une personne « qualifiée », ou conciliateur, chargée de proposer une mesure de conciliation (Article L.143-9-1 CASF). Cette personne qualifiée est nommée par le président de la commission exécutive de la MDPH (en général le président du Conseil départemental). La demande de conciliation interrompt le délai de 2 mois pendant lequel peut être fait le RAPO.

Le conciliateur a accès à l'ensemble du dossier individuel détenu à la MDPH, sauf aux éléments médicaux (Article R.146-35 CASF). Mais vous pouvez très bien les lui fournir.

Le conciliateur rend dans les deux mois un rapport à la MDPH et à la personne concernée. Si suite à ce rapport, la CDAPH ne modifie pas sa décision en votre faveur, vous pouvez à ce moment faire un recours (RAPO). Le RAPO doit être exercé ensuite si la CDAPH n'a pas modifié sa décision. Il n'y a pas de nouveau délai de deux mois, mais le délai restant au moment de la saisine du conciliateur.

Par exemple, si vous avez eu une décision de la CDAPH le 15 mars, et que vous avez recours au conciliateur le 15 avril, il ne vous restera plus qu'un mois pour exercer le recours [RAPO] après la remise du rapport du conciliateur.

Il doit y avoir un médiateur à la MDPH (Article L.146-13 CASF). Il peut être saisi à tout moment, mais cela n'interrompt pas le délai pour exercer un recours. Il a pour but d'orienter vers les services et autorités compétentes. Il n'intervient pas dans les décisions de la CDAPH.

### Recours administratif préalable obligatoire (RAPO) auprès de la MDPH

Vous pouvez exercer le Recours préalable auprès de la MDPH dans les 2 mois suivant la notification de la décision de la MDPH par courrier à la MDPH expliquant les raisons du désaccord comportant la décision initiale contestée ou, dans le cas d'une décision implicite de refus (l'absence de réponse signifie le rejet implicite de la demande), l'accusé réception de la demande initiale. Le courrier peut être adressé par voie postale (par envoi en recommandé, la trace de la date de recours sera conservée) ou par dépôt à l'accueil de la MDPH. La lettre de saisine peut exposer les motifs de la contestation, mentionner les éléments insuffisamment ou incorrectement pris en compte et y joindre des pièces supplémentaires pour motiver au maximum le recours.

Vous pouvez adresser des documents complémentaires tant que la CDAPH n'a pas examiné votre recours.

N'hésitez pas à demander la copie de votre dossier (application de la loi d'accès aux documents administratifs), éventuellement par e-mail. Vous pourrez y trouver des

informations recueillies auprès de tiers, le rapport de l'équipe pluridisciplinaire, ou le calcul détaillé de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH). Ce calcul détaillé est très précieux pour argumenter un recours.

La MDPH ne vous répondra peut-être pas en temps utile. Elle pourra prétendre qu'elle n'est pas tenue de donner communication des documents préparatoires à une décision, mais cette communication est de droit lorsque la décision a été prise. Or, c'est le cas puisque vous exercez un recours contre la décision initiale de la CDAPH. En cas de non-réponse ou de réponse négative de la MDPH, vous pourrez saisir la Commission d'Accès aux Documents Administratifs, et les documents enfin accessibles vous seront utiles dans la suite de la procédure.

Lors de la CDAPH, vous pouvez demander à être entendu seul ou accompagné de la personne de votre choix. Vous pouvez aussi être représenté (sans être vous-même présent). Dites-le clairement à la MDPH.

#### A savoir

La décision de la CDAPH doit être motivée : Article L.412-8 Code des relations entre le public et l'administration.

Ainsi que le prévoit l'article L. 211-2, la décision qui rejette un recours administratif dont la présentation est obligatoire préalablement à tout recours contentieux en application d'une disposition législative ou réglementaire doit être motivée.

Attention à la date d'effet : pour une raison difficilement compréhensible, la CNSA conseille aux MDPH de reporter la date d'effet de la décision au jour du recours s'il y a de nouveaux éléments transmis, sauf s'ils sont en lien avec les éléments existants au moment de la 1ère décision.

**NB :** pour le recours concernant la Carte Mobilité Inclusion (CMI) stationnement, il doit être exercé devant le président du Conseil départemental.

### Recours contentieux auprès du tribunal de grande instance et du tribunal administratif

En cas de désaccord avec la décision de la CDAPH après le recours administratif ou dans le cas d'un rejet implicite du recours préalable (en cas de non réponse de la MDPH dans les 2 mois), vous pouvez contester cette décision auprès du **pôle social du tribunal de grande instance** ou auprès du **tribunal administratif**, dans un délai de 2 mois par courrier au tribunal par voie postale en recommandé avec accusé de réception ou par dépôt à l'accueil du tribunal.

La nouvelle décision ou, en cas de rejet implicite du recours, l'accusé réception par la MDPH du recours administratif doivent être joints à la demande avec la faculté d'y ajouter des documents complémentaires.

**Tribunal compétent :** c'est le Tribunal de Grande Instance qui est compétent pour la plupart des demandes. Le tribunal administratif n'est compétent que pour les litiges concernant l'orientation professionnelle et la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé, ainsi que pour la CMI stationnement.

Il est conseillé de suivre un modèle de courrier au Tribunal de Grande Instance, car ce courrier doit contenir impérativement les éléments suivants, sous risque de voir votre demande rejetée :

- nom, prénom, profession, domicile, nationalité, date et lieu de naissance du demandeur (si on fait une demande pour l'enfant, on précise « agissant en

leur qualité de représentant légal de l'enfant »).

- mention de la MDPH et son adresse
- objet de la demande (recours d'une décision, avec son numéro)
- date et signature
- exposé sommaire des motifs de la demande « autrement dit les motifs du désaccord avec la décision de la MDPH, et l'objet, la finalité de la demande ».
- ajout des pièces écrites (par exemple les pièces supplémentaires jointes au RAPO)
- bordereau (liste écrite) des pièces jointes
- copie de la décision contestée, et en cas de décision implicite de rejet, copie du RAPO et de la décision initiale de la Commission des droits et de l'auto-

## Lise Larrivière

Jessica est une jeune fille autiste sévère de 13 ans avec déficience intellectuelle mais surtout avec beaucoup de ressources et d'obstination à s'en sortir. Voici son histoire, à travers le témoignage de sa maman, en espérant qu'elle fasse écho à celles des milliers de « sans voix » : enfants, adolescents et adultes autistes avec troubles associés et dont les solutions de prise en charge ne doivent jamais être simplistes.



### Parcours diagnostique et prise en charge initiale de Jessica : 0 - 7 ans

Jessica présentait des troubles précoces : bébé insomniaque, soucis alimentaires et gastriques, crises de larmes violentes et soudaines, peu de réaction à son environnement ce qui m'a d'ailleurs amenée à la faire tester pour la surdité à 5 mois. Aucune nourrice ne tenait le choc face à ce bébé constamment agité, il m'était devenu quasi impossible de travailler, cumulant les arrêts et l'épuisement.

Avec son père, à ses 17 mois, nous sommes partis à Cuba en expatriation. Ce changement a empiré la situation, son introduction en crèche locale fut un échec fracassant. Jessica s'enfermait de plus en plus dans ses troubles et n'évoluait pas. Lors d'une visite au Mexique, j'ai consulté un pédiatre hospitalier qui a immédiatement évoqué des troubles du spectre de l'autisme à faire évaluer.

Face à ce choc et ces remises en question c'est désormais seule que j'allais rentrer en France et m'occuper de ma fille. J'ai rapidement appris qu'une enfant avec suspicion d'autisme évaluée en hospitalier au Mexique pouvait redevenir parfaitement normale aux yeux d'un

pédiatre de CAMSP en France.

Méfiante, je faisais en parallèle évaluer ma fille en service de neuropédiatrie à Bordeaux. La recommandation « hôpital de jour » fut stipulée mais pour de simples troubles du développement. J'évoquais à nouveau mes craintes d'autisme qui furent tranquillisées par les professionnels. L'été 2008 je m'inscrivis néanmoins à un colloque de l'Association nommée Léa pour Samy, ce concept d'autisme restant toujours régnant dans mon esprit.

Le choc fut frontal : témoignage de parents, mises en garde sur la psychanalyse et les hôpitaux de jour. Présentation de l'ABA : j'avais tout misé sur l'hôpital de jour pas sur une prise en charge évoquant un groupe disco scandinave... mais j'allais changer rapidement de paradigme. Les mois suivants j'obtenais un diagnostic d'autisme du CRA de Bordeaux et des mises en garde sur l'ABA émanant de la psychomotricienne du CHU lors d'un suivi.

“ Car un diagnostic précoce de CRA (27 mois) c'est bien, mais après on fait quoi ? ”

La crèche ne voulait pas d'un enfant régulièrement en crise. Je me suis donc tournée vers le libéral : un gros investissement financier pour peu de résultats au final : ABA Lovaas/ITT (pur apprentissage cognitif à table) pour une enfant sans aucun pré-requis sensoriel, ni psychomoteur, ni langagier ni cognitif, le tout orchestré par une psychologue fraîchement diplômée.

Je découvrirai 5 ans plus tard le NET en ABA (Natural Environment Teaching : l'environnement naturel comme source d'apprentissage) et constaterai enfin des progrès pour Jessica en ABA.

Avec d'autres parents de la région nous nous sommes lancés en 2009 dans un projet de classe inclusive avec des professionnels plutôt formés à TEACCH (trop peu de professionnels formés en ABA à l'époque sur le territoire).

- ▶ La Fondation Rothschild décela aux 4 ans de Jessica d'importants troubles neuro-visuels
- ▶ Un neurologue de la Clinique du Sommeil à Bordeaux diagnostiqua aux 6 ans de Jessica un TDAH sévère associé à son autisme et nous eûmes enfin accès à de la mélatonine. Tenir 6 ans dans ces conditions sans tomber malade faute de sommeil est un pur exploit.

## Contribution des facteurs environnementaux dans l'étiologie des troubles du spectre de l'autisme

La prévalence de l'autisme a augmenté au cours de ces dix dernières années. Il est admis que les causes de cette pathologie neuro-développementale sont multiples, à la fois génétiques et environnementales. Il est clair que des interactions entre certains gènes et des facteurs de l'environnement peuvent être impliquées. Par exemple, l'environnement peut être le lien entre un gène de prédisposition et l'autisme. Cependant les mécanismes qui relient facteurs environnementaux et autisme sont encore très mal connus. Déterminer quels sont les facteurs de l'environnement mis en cause est extrêmement difficile car cela nécessite pour être validé des études sur une population importante d'individus.

Les facteurs le plus souvent étudiés sont l'âge des parents, les composés qui peuvent induire des mutations (tératogènes), les risques prénataux, les traitements médicaux, le tabac, l'alcool, l'alimentation, la nutrition, la vaccination, les produits toxiques et les facteurs psycho-sociaux.



### L'âge des parents

Il est bien établi qu'un âge parental avancé peut être à l'origine d'aberrations au niveau des chromosomes. De nombreuses études mettent en évidence que le facteur « âge des parents » peut être également à l'origine de certaines pathologies neuro-développementales tel que l'autisme. Des hypothèses ont été proposées quant aux origines biologiques de ce facteur lié à l'âge parental, elles concernent principalement l'âge paternel et serait lié à une augmentation des risques de mutations au cours de la spermatogénèse. Ce risque lié à l'âge pourrait également s'accumuler avec les générations. Une analyse réalisée à partir de nombreuses études à travers le monde conclut qu'une augmentation de 10 ans de l'âge maternel est associée avec une augmentation de risque d'autisme de 18% alors que cette même augmentation du côté paternel est associée avec une augmentation du risque d'autisme de 21%.

### L'environnement du fœtus

Un très grand nombre de facteurs concernant l'environnement proche du fœtus en développement tels que, les hormones sexuelles, l'obésité maternelle, le diabète, l'hypertension, les infections, l'activité du système immunitaire et les ultrasons ont été étudiés dans le contexte de l'étiologie de l'autisme. Il ressort de toutes ces études qu'une exposition du fœtus à une forte concentration d'hormones sexuelles stéroïdiennes et en particulier à la testostérone pourrait constituer un facteur de risque d'autisme. L'obésité maternelle pourrait accroître de l'ordre de 30% le risque d'avoir un enfant autiste, ce risque augmenterait lors d'une prise additionnelle de poids pendant la grossesse. Il semble incontestable, que les infections et l'activation anormale du système immunitaire sont des facteurs de risque importants.

Depuis qu'il a été montré qu'il y avait un lien entre la rubéole congénitale et l'autisme, le rôle des infections et de l'activation du système immunitaire dans l'étiologie de l'autisme est très étudié. Il apparaît que chez la femme enceinte, une infection augmente en moyenne le risque d'autisme de 30% et cela quel que soit le trimestre de grossesse où elle est en contact avec l'agent infectieux. Ce qui peut être perturbant est le fait que ce ne soit pas forcément la bactérie ou le virus en cause qui augmente la probabilité d'avoir un enfant autiste mais une réaction immunitaire dérégulée de la future mère. De plus, il apparaît qu'une infection ayant entraîné une réponse immunitaire anormale, et cela même avant la conception de l'enfant, pourrait augmenter le risque d'autisme pour ce dernier. L'hypertension est la plus fréquente cause de complications pendant la grossesse, et est également un facteur de risque en ce qui concerne l'autisme : elle augmenterait ce risque d'environ 30%. Les effets des

ultrasons sont encore débattus, certaines études indiquent cependant qu'ils induiraient des comportements de type autistique s'ils sont associés à une prédisposition génétique.

### Les facteurs périnataux

Parmi les facteurs périnataux étudiés on trouve la prématurité, la césarienne, l'hypotrophie et l'hypoxie. A part l'hypoxie, les autres facteurs ne sont probablement pas une cause primaire d'autisme.

### Traitements médicamenteux

Parmi les médicaments prescrits pendant la grossesse, deux classes de composés ont été particulièrement étudiés dans le cadre de l'autisme : les anticonvulsivants et les antidépresseurs.

Le valproate de sodium utilisé depuis de nombreuses années pour traiter certains types d'épilepsie et les troubles bipolaires est un facteur de risque indéniable. L'utilisation de ce composé pendant la grossesse peut être à l'origine de malformations congénitales, de retard du développement et de troubles cognitifs. En ce qui concerne l'autisme, ce composé augmenterait le risque par un facteur 3. Il est probable que son action sur certains gènes soit l'un des mécanismes par lequel il perturberait le développement du cerveau.

La dépression touche environ 10% des femmes enceintes et certaines d'entre elles sont traitées par des antidépresseurs tels que les inhibiteurs de la recapture de sérotonine. Ce type de composé en réduisant le flux sanguin intra utérin pourrait provoquer une hypoxie du fœtus et entraîner des dommages cérébraux. Néanmoins, en ce qui concerne l'autisme, il semblerait que ces molécules présentent un risque très faible.

### Le tabac et l'alcool

Il est établi que la consommation d'alcool et le tabagisme sont dangereux pour le développement du futur enfant. Fumer expose le fœtus en développement à des risques multiples, il se développe en présence de centaines de substances toxiques, et il peut souffrir d'hypoxie. La consommation d'alcool pendant la grossesse quant à elle peut induire des malformations. Les recherches montrent sans équivoque que la consommation d'alcool et le tabagisme sont associés avec des désordres neurologiques, psychiatriques et neuro-développementaux qui sont souvent apparentés à l'autisme. Mais à l'heure actuelle le tabagisme n'est pas encore considéré comme un facteur de risque pour l'autisme.