



SÉSAME-AUTISME MIDI-PYRÉNÉES
Cariol-Tort – 31380 Montastruc-la-Conseillère
tél. : 05 61 84 32 93 – courriel : sesame.autisme.mp@gmail.com
affiliée à la fédération française Sésame-Autisme, association reconnue d'utilité publique,

Bulletin hors-série - janvier 2014

**De la section toulousaine de
l'A.S.I.T.P. à SÉSAME-AUTISME
Midi-Pyrénées**

*retour sur l'histoire d'une association de parents
d'enfants autistes (1976-2013)*

Delphine GILLIS-GALONNIER
*Doctorante en histoire immédiate
Université TOULOUSE-MIRAIL*

De la section toulousaine de l'A.S.I.T.P. à Sésame-autisme Midi-Pyrénées : retour sur l'histoire d'une association de parents d'enfants autistes (1976-2013)

« Les psychoses infantiles ne peuvent se comprendre que dans l'étude de leur histoire, dans la connaissance de l'évolution de la notion de nosographie, du concept de psychose. »¹

Ainsi débutait l'allocution du Dr Michel Olle, à propos de l'histoire des *psychoses infantiles*², lors d'une conférence à un Club de l'A.S.I.T.P. de Toulouse en 1980. L'histoire des associations de parents d'enfants autistes s'inscrit donc pleinement dans l'histoire de l'autisme et constitue un acteur majeur dans la prise de conscience du retard français en matière de prise en charge. La constitution d'associations autour des questions de santé remonte aux lendemains de la Première guerre mondiale. Les associations de patients sont généralement porteuses d'une double revendication, à la fois politique et identitaire. Leur rôle peut s'inscrire dans une triple perspective : celle de contribuer à définir une maladie, de modifier la prise en charge thérapeutique et de définir les politiques publiques de santé. Comme le souligne la sociologue Brigitte Chamak, « historiquement, ce sont les Alcooliques anonymes, créés en 1935, qui ont constitué les premiers groupes d'auto-support »³ et ont ouvert la voie à différents mouvements activistes autour des myopathies, du cancer, du sida, des usagers de la drogue, de la maladie mentale. Les recherches en sciences sociales sur les mouvements associatifs en France ont décrit leur émergence depuis les années 1980. Pour autant, comme le dit le sociologue François Sicot, « le rôle - historique et actuel - des associations de familles dans l'évolution législative ou des prises en charge des malades mentaux est pourtant méconnu alors qu'il est bien étudié pour nombre de pathologies ou pour le handicap »⁴.

En France, dans le mouvement qui a conduit au champ de *l'enfance inadaptée* à partir des années 1940 et comme le souligne François Chapiro, « on va très vite retrouver des parents, d'ailleurs au départ très proches sociologiquement des notables médicaux, qui vont participer avec eux à la création des futures Associations Régionales

1 OLLE Michel, « Les psychoses infantiles en 1980 », *SÉSAME*, Bulletin de l'A.S.I.T.P., n°57, novembre 1980, pp. 6-31.

2 Le diagnostic de *psychose infantile* n'existe qu'en France et est présent dans la Classification française des troubles mentaux de l'enfance et de l'adolescence (C.F.T.M.E.A.) établie en 1988 sous l'égide du Dr. Roger Misès. La C.F.T.M.E.A. s'appuie sur une évaluation du fonctionnement mental de l'enfant (type d'angoisse, mécanismes de défense utilisés pour faire face aux angoisses, etc.). Le terme d'*autisme* est uniquement réservé aux formes les plus graves et très déficitaires, les formes légères et peu déficitaires sont classées parmi les *dysharmonies psychotiques*. Contrairement aux classifications internationales, la C.F.T.M.E.A. a maintenu la référence à la notion de *psychose infantile* alors qu'elle a disparu en 1981 dans la troisième version du *Manuel diagnostique et statistique des maladies mentales* américain (DSM-III) lui préférant le terme de « Troubles envahissants du développement », ainsi que dans la classification internationale des maladies établie par l'OMS (CIM-10) en 1993. Notons que la cinquième version du DSM, publiée en mai 2013, a adopté le terme de « Troubles du spectre autistique ».

3 CHAMAK Brigitte, « Autisme, handicap et mouvements sociaux », *ALTER*, vol. 4, n°2, avril 2010, p. 103.

4 SICOT François, « La maladie mentale, quel objet pour la sociologie ? », *Déviance et Société*, 2006/2, Vol. 30, p. 210.

de Sauvegarde »⁵. Á cette époque, les enfants autistes n'étaient pas encore diagnostiqués comme tels, et considérés comme des arriérés profonds dont la seule alternative était l'hôpital psychiatrique. Une première association voit le jour à Lyon en 1948 grâce au Dr Kholer, spécialiste de la déficience mentale : l' « Association lyonnaise d'enfants retardés et inadaptés ». Puis Léonce Malecot crée à Paris en 1949, les « Papillons blancs », la première association de parents⁶ qui soutient des personnes en situation de handicap mental (trisomie 21, autisme, polyhandicap, X fragile, maladies génétiques rares...)⁷. Un des premiers acquis sociaux est la circulaire du ministère du Travail et de la Sécurité Sociale du 25 mai 1948, prévoyant la prise en charge par la Sécurité Sociale des séjours dans les établissements pour enfants inadaptés ; ce qui aura pour effet de favoriser la création de nombreux internats, le plus souvent en milieu rural. C'est le début d'une étroite collaboration entre les associations de parents de droit privé et les A.R.S.E.A.⁸ semi-publiques, semi-privées. Leur création avait été impulsée en 1943 par le secrétariat d'État à la Famille et à la Santé. Elles étaient appelées à coordonner l'ensemble des établissements relevant de l'enfance inadaptée, canalisait les subventions publiques et étaient chargées de créer un centre d'observation et de triage pour les « enfants de justice » ainsi qu'un centre d'éducateurs spécialisés. En 1960, les différentes associations départementales de parents d'enfants inadaptés se réunissent en Union nationale, l'U.N.A.P.E.I.⁹, reconnue d'utilité publique en 1963. D'autres associations proches de l'Éducation Nationale revendiquant une psychopédagogie spéciale, se regroupent en 1962 au sein de l'A.P.A.J.H.¹⁰, reconnue d'utilité publique en 1974. « L'influence de ces grandes associations se traduira par la multiplication par trois du nombre d'établissements pour déficients mentaux entre 1960 et 1980. »¹¹

1. Des parents pionniers et bâtisseurs

En 1963, la première association française de parents d'enfants autistes, l'A.S.I.T.P. (Association au service des inadaptés ayant des troubles de la personnalité) et la deuxième au monde¹², est née autour du projet d'un hôpital de jour, le premier

5 CHAPIREAU François, *Le handicap mental chez l'enfant*, Paris, ESF, coll. « Vie de l'enfant », 1997, p. 41.

6 Cf. MENTIOR Christine, *Toute une histoire, une aventure d'un demi siècle*, l'ADAPEI de la Drôme, 2008, <<http://www.adapei-drome.org/adapei/pdf/histoire.pdf>>

7 « Les Papillons Blancs », fédère aujourd'hui l'action de 21 associations affiliées dans le territoire national, qui gèrent plus de 2600 places en 53 établissements : <<http://www.apei75.org/>>

8 Associations régionales de sauvegarde de l'enfance et de l'adolescence : Cf. CHAUVIÈRE Michel, *Enfance inadaptée : l'héritage de Vichy*, Paris, L'Harmattan, (3e édition), 2009, 319 p. ; ROCA Jacqueline, « La structuration du champ de l'enfance et de l'adolescence inadaptées et handicapées depuis 1943 : L'exemple de Marseille », *Le Mouvement social*, 2004/4, n°209, pp. 25-51.

9 Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés : <<http://www.unapei.org/>> Lire à ce sujet ; PLAISANCE Éric, « Deux associations dans leur rapport à l'État au début des années 60 : l'APAJH et l'UNAPEI », in CHAUVIÈRE Michel (dir.), *L'institution du handicap : le rôle des associations XIXe-XXe siècles*, Rennes, PUR, 2000.

10 Association pour les Adultes et les Jeunes Handicapés : <http://www.apajh.org/index.php?option=com_content&view=article&id=510&Itemid=910>

11 CHAPIREAU François, *Le handicap mental chez l'enfant*, op. cit. p. 43.

12 La 1ère association de parents créée au monde est la *Nat. Soc. for Autistic Children*, en 1962 à Londres.

établissement spécifique : l'Hôpital Santos-Dumont, (25, rue villa Santos-Dumont, Paris, XVe). L'Hôpital Santos-Dumont accueillait à sa création vingt à vingt-cinq enfants autistes de 5 à 16 ans. La création de l'Hôpital Santos-Dumont a été suivie, en 1970, d'un centre pour adolescents, le Pavé de Wissous à Antony (Hauts-de-Seine) et de l'Hôpital de jour de Chevilly-Larue (Rungis, Val-de-Marne) en 1978. En soutenant la création des hôpitaux de jour, cette association luttait avant tout pour que les enfants « atteints de troubles profonds de la personnalité (psychose, autisme infantile, névrose) et rejetés de partout »¹³ ne soient pas séparés de leur famille. Le rôle essentiel de cette association est au départ la création d'établissements. Les parents « se sont transformés en promoteurs de structures et ont acquis des connaissances dans tous les domaines concernés : droit administratif, architecture, gestion financière, etc. »¹⁴ Les buts de l'A.S.I.T.P. sont énoncés en ces termes dans chaque numéro de la revue trimestrielle *SÉSAME* qui paraît à partir du mois d'avril 1968 : « Rapprocher les familles ; Favoriser la création d'établissements spécialisés ; Stimuler la recherche et en diffuser les résultats ; Informer l'opinion publique »

L'A.S.I.T.P. se veut le trait d'union entre les familles et les professionnels, les associations régionales ou locales, les associations homologues en France et à l'étranger. Au fil du temps, la revue *SÉSAME* est devenue un outil précieux « pour les étudiants, pour la préparation de mémoires et la soutenance de thèses »¹⁵. La vocation première d'information s'est peu à peu élargie à la formation et à la collaboration étroite avec des instituts de recherches, dont le C.T.N.E.R.H.I., concernant notamment la recherche statistique de personnes autistes¹⁶. En novembre 1994, *Sésame-Autisme*, réunissait à Montpellier 950 participants (dont au moins 200 parents) pendant deux jours autour du thème : « L'autisme, cinquante ans après Kanner : comprendre, soigner, éduquer »¹⁷. Mais sa mission première a toujours été son rôle auprès des familles : écouter les parents les plus en détresse, apporter l'information, participer au bien-être des personnes autistes et assurer leur devenir. Notons, que la *Fédération Française Sésame-Autisme* compte parmi ses membres du Conseil d'Administration, une personne autiste, depuis 2000. Il s'agit de Patrice Basset, chauffeur de taxi de profession, à Paris, qui est également amené à intervenir lors des colloques de la Fédération.

Des sections de l'A.S.I.T.P. voient le jour en province grâce à l'initiative de quelques parents et de professionnels, souvent informés par le bulletin *SÉSAME*. Ainsi, la section lyonnaise du Rhône fut la première en 1970, suivie entre 1973 et 1977 des sections Franche-Comté, Nord-Pas-de-Calais, Yvelines, Poitou-Charente, Aquitaine, Languedoc-Roussillon et Midi-Pyrénées et des régions Centre, Bourgogne, Auvergne et Provence-Alpes-Côte d'Azur entre 1985 et 1987. En 1982, le Conseil national des Régions est créé lors de la première révision des statuts. Il s'agit du rassemblement des associations régionales qui a pour fonction d'assurer l'information réciproque et définir la

13 Citation extraite du texte de présentation : « Qu'est-ce que l'ASITP », *SÉSAME*, n° 18, décembre 1970.

14 HÉRAULT Marcel, « Autisme et famille », in LAZARTIGUES Alain, LEMONNIER Éric, *Les troubles autistiques. Du repérage précoce à la prise en charge*, op. cit. p. 147.

15 « La partie statutaire de notre AG », *SÉSAME*, n°73-74, janvier-mars 1985, p. 23.

16 *Ibid.*

17 AUSSILLOUX Charles, LIVOIR-PETERSON Marie-Françoise (dir.), *L'autisme cinquante ans après : Actes du colloque organisé par Sésame-Autisme à Montpellier en novembre 1994*, Ramonville-Saint-Agne, Érès, 1994, 208 p.

politique générale de l'association. Dès 1985, l'association a connu des conflits internes provoqués par un certain nombre de parents regroupés dans l'association « A.S.I.T.P. Île-de-France » menant une lutte ardente pour imposer une prise en charge strictement éducative avec le programme T.E.A.C.C.H. En octobre 1985, suite à l'Assemblée générale qui eut lieu à Toulouse, l'A.S.I.T.P. nationale devint la *Fédération française autisme et psychoses infantiles-A.S.I.T.P.*, afin d'être légalement en accord avec son mode de fonctionnement et son évolution logique. Elle regroupe ses Associations-membres et un certain nombre d'Associations affiliées. La Fédération se dotait aussi d'« un Conseil Technique et de gestion, destiné à apporter une aide et un soutien efficace à tous les membres du Mouvement »¹⁸. Un procès intenté en 1986 par l'« A.S.I.T.P. Île-de-France » à la Fédération, conduit au schisme définitif en 1987. La Fédération prendra le nom de *Fédération Française Sésame-Autisme* (FFSA) en 1990. En 1997 la FFSA se scinde en deux associations : *Sésame-Autisme Gestion et Perspectives* (association gestionnaire des établissements) et *Fédération Française Sésame-Autisme*.

La *Fédération Sésame-Autisme* comptait 56 établissements en 2012, 40 associations locales (départementales ou régionales), plus de 1 000 personnes accueillies, plus de 1 000 salariés¹⁹. Son siège se situe 53, rue Clisson (Paris, XIIIe). Elle a participé aux travaux de concertations qui ont permis l'élaboration de mesures législatives comme la loi de 1975²⁰ et les différents Plan Autisme. Elle a œuvré auprès des pouvoirs publics pour la création d'établissements pour personnes autistes. Elle participe enfin aux commissions statuant sur les mesures compensatoires. Cette association s'est également toujours impliquée dans la recherche, en relayant notamment dans la revue *Sésame* les débats en cours, les derniers travaux de chercheurs français et étrangers. Cette étroite collaboration avec les professionnels a également abouti à la création de l'A.R.A.P.I.²¹ en 1983, qui a pour objet la diffusion des connaissances ainsi que la promotion et la valorisation de la recherche sur l'autisme de façon pluridisciplinaire.

2. *Sésame-Autisme* Midi-Pyrénées

« Je viens d'apprendre par une de mes clientes l'existence de votre Association. Pourriez-vous me faire parvenir un aperçu de celle-ci ainsi que ses buts. Je dirige un hôpital de jour pour enfants psychotiques et de nombreuses familles m'avaient posé jusqu'ici ce problème d'une Association. »
Docteur Rémy Puyuelo, Toulouse, « Courrier des lecteurs », *SÉSAME*, Bulletin de l'A.S.I.T.P., n°18, décembre 1970, P. 47.

Ainsi débute l'histoire de *Sésame-Autisme mp*, par cette prise de contact à la fin de l'année 1970 d'un directeur de l'hôpital de jour « Les Bourdettes » à Toulouse avec la première association de parents d'enfants autistes créée en France. Le Dr Rémy Puyuelo²², neuropsychiatre de formation, pédopsychiatre et psychanalyste, a participé à la

18 ROLAND Mireille, « le secrétariat permanent du siège », *SÉSAME*, n°89, décembre 1988, p. 21.

19 Données datant de décembre 2012 : <<http://www.sesame-autisme.com/historique.html>>

20 Loi d'orientation n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

21 « Ass. pour la recherche sur l'autisme et les psychoses infantiles », *SÉSAME*, n°66, mars 1983, pp. 8-9.

22 PUYUELO Rémy, *Contes institutionnels. L'ordinaire d'un directeur d'un institut de rééducation*, Toulouse, Érès, 2000, 240 p.

mise en place de la sectorisation en pédopsychiatrie et a créé un hôpital de jour dans le cadre du Centre de guidance infantile de Toulouse. Il est ensuite devenu médecin-directeur du Collectif Saint-Simon de 1975 à 1991 (A.R.S.E.A.A.) comprenant un I.T.E.P., des C.M.P.P.S. et un service de placement familial thérapeutique. Mais il faudra attendre le n°44 de la revue *SÉSAME*, en juin 1977, pour voir figurer au Conseil d'Administration en tant que représentante de l'A.D.S.I.T.P. de la Garonne, le nom de Jeanne Floch, mère d'une fille autiste et professeur d'anglais au lycée Berthelot de Toulouse et qu'elle présidera jusqu'en 1987. Le n°48 de septembre 1978 (pp. 63-64), publie le premier compte-rendu d'activités de la section de Haute-Garonne domiciliée au 35, rue Léo-Lagrange, 31400 Toulouse (lieu de résidence des époux Floch). Les objectifs que se donne cette section à sa formation sont :

- « - rapprocher les familles et les professionnels (« notre Conseil d'Administration, nos réunions comprennent un nombre à peu près égal de parents et de professionnels : médecins, directeurs d'établissements, éducateurs et même des personnes seulement amies ») ;
- créer « des structures d'accueil recevant à partir de l'âge de 16 ans des adolescents et des adultes des deux sexes, souffrant de troubles de la personnalité entraînant une inadaptation socio-professionnelle ».

Parmi les membres fondateurs de cette section (une dizaine de personnes) figurent le Dr. Rémy Puyuelo, directeur de l'Institut Toulouse Saint-Simon, vice-président de l'A.D.S.I.T.P. Haute-Garonne et à l'initiative du premier contact, Maurice Capul, éducateur et responsable du centre de formation de l'Institut Toulouse Saint-Simon. Les premières réunions eurent lieu dans les locaux du C.R.E.A.I. (Centre Régional pour l'Enfance et les Adultes Inadaptés) à l'Institut Toulouse Saint-Simon (128, route de Saint-Simon, 31100 Toulouse). On note à ce propos, dans le premier compte-rendu d'activités²³, la volonté affichée de s'enquérir des « médecins chefs de service des hôpitaux psychiatriques et des secteurs Guidance Infantile », ainsi que des pouvoirs publics en matières des affaires sociales et sanitaires (D.D.A.S. et direction de l'Inspection de la Santé). On note également à travers le ton employé par Jeanne Floch un grand enthousiasme et un accueil positif de la part des professionnels de santé à l'égard du projet des fondateurs de l'A.D.S.I.T.P. de Haute-Garonne. En 1980, elle déclarait :

« Reconnus maintenant comme des interlocuteurs valables, les milieux professionnels nous invitent à leur tour à participer à des journées spécialisées, à des congrès, cela nous permettant de nous former aux méthodes des professionnels et à avoir une meilleure connaissance de leurs difficultés et de leur dévouement. »²⁴

Jeanne Floch explique également en ces termes la volonté de départ de regrouper en membres absolument égaux, parents et professionnels, « pensant qu'il fallait absolument abattre le mur d'incompréhension qui les sépare trop souvent et que, pour ce faire, il fallait favoriser au maximum leurs rencontres, en-dehors du contexte "soignants-soignés" »²⁵. Selon Jean-Louis Agard, président de *Sésame-Autisme Midi-Pyrénées* de

23 FLOCH Jeanne, « A.D.S.I.T.P. Midi-Pyrénées », *SÉSAME*, n°56, août 1980, p. 40.

24 *Ibid.*

25 FLOCH Jeanne, « L'Association Midi-Pyrénées », Supplément à *SÉSAME*, « Les réalisations de l'A.S.I.T.P., 1981, année internationale de la personne handicapée », 1981, p. 31.

1991 à 2012, il s'agit là du principe essentiel de la « culture de Sésame »²⁶, particulièrement développé à Toulouse. La première année d'activité voit la tenue de six réunions, la création d'un Club SÉSAME, (conçu sur le même mode que les clubs de l'A.S.I.T.P. initiés à Paris et à Lyon au début des années 1970) dont le principe est de réunir des parents et des professionnels autour d'un thème. La première réunion a lieu en octobre 1978. La revue *SÉSAME* publie le texte de l'exposé que fit le Dr Rémy Puyuelo²⁷ lors de la tenue de ce premier Club Sésame.

La prise en charge des personnes autistes

La priorité pour cette association se situe avant tout dans la réalisation d'un projet d'une structure d'accueil pour jeunes adultes autistes avec l'appui de l'institution psychiatrique, partenaire à privilégier pour mobiliser l'aide et l'attention des pouvoirs publics locaux. Ce projet qui mettra plus de dix ans pour se concrétiser, a particulièrement été porté par le dynamisme de Jeanne Floch, qui sera élue représentante du Conseil National des régions au Conseil d'Administration de l'A.S.I.T.P. le 15 mars 1980, cette élection consacrant ainsi au niveau national une certaine reconnaissance de son investissement au niveau local, ainsi que par André Cohat, président de l'A.S.I.T.P. Midi-Pyrénées de 1987 à 1992. L'idée des fondateurs de créer des lieux de vie hors les murs de l'hôpital psychiatrique, mais administré par celui-ci, dans des appartements loués afin de recréer « une sorte de famille » pour un petit nombre de résidents, est particulièrement originale et correspond bien à l'idée première de l'A.S.I.T.P. et des fondateurs de l'hôpital Santos-Dumont : créer un lieu de prise en charge et de vie conçu et pensé avant tout par les parents, dans lequel l'institution psychiatrique fait figure de support technique et non plus de cadre réglementaire. L'avant-projet « relatif à l'installation et l'organisation d'une structure de soins adaptée aux suites des maladies mentales évolutives de l'enfant et de l'adolescent », rédigé par le Dr Martin Baciocchi, neuropsychiatre, chargé de cours à la Faculté, psychiatre au CHS Marchant témoigne de l'implication des professionnels de santé dans ce projet initié par l'A.D.S.I.T.P. En juin 1989, un projet de foyer de vie pour adultes a été soumis à la C.R.I.S.M.S (Commission Régionale des Institutions Sociales et Médico-Sociales) pour 24 résidents internes et 6 résidents en demi-internat²⁸. André COHAT a succédé à Jeanne FLOCH comme président de SAMP et a obtenu l'ouverture du foyer "Le TOURRET" à Grenade. Il a quitté la présidence peu avant l'inauguration du foyer par le président du Conseil Général, Pierre IZARD. C'est ainsi que le F.A.M.²⁹ « Le Tourret », situé à 20 km de Toulouse, sur

26 Entretien avec Jean-Louis Agard, le 24/04/2013.

27 PUYUELO R., « Une conception des psychoses infantiles », *SÉSAME*, n°50, février 1979, pp. 25-31.

28 « Midi-Pyrénées », *SÉSAME*, n°91, juin 1989, p. 17.

29 Foyer d'Accueil Médicalisé : a pour mission d'accueillir des personnes handicapées physiques, mentales (déficients intellectuels ou malades mentaux handicapés) ou atteintes de handicaps associés dont la dépendance totale ou partielle les rend inaptes à toute activité professionnelle et nécessite l'assistance d'une tierce personne pour effectuer la plupart des actes essentiels de la vie courante ainsi qu'une surveillance médicale et des soins constants. Il s'agit donc à la fois de structures occupationnelles et de structures de soins. Les F.A.M. ont été mis en place par la circulaire n°86-6 du 14 février 1986. Cette circulaire fixe leurs missions et confère une importance particulière à leur implantation, celle-ci devant permettre une ouverture à la vie sociale. La loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 leur a attribué une véritable existence juridique, en les insérant dans la typologie des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

un terrain d'environ 20 000 m², a ouvert ses portes en 1992 pour 36 résidents. Il a aujourd'hui une capacité d'accueil de 39 places dont 3 en hébergement extérieur et 2 en demi-internat. Les personnes accueillies nécessitent une prise en charge thérapeutique, éducative et pédagogique importante, mais conservent une autonomie de vie personnelle pour les actes quotidiens ainsi que des capacités réelles de vie relationnelle et d'insertion socioculturelle. L'Assurance maladie finance de manière forfaitaire l'ensemble des dépenses afférentes aux soins, aux personnels médicaux et paramédicaux. L'aide sociale départementale (Conseil général) finance quant à elle, l'hébergement et l'animation.

Sésame-Autisme a largement contribué à la création d'un deuxième établissement : la « Ferme de Cante l'Aouselou »³⁰, située à Mirepoix-sur-Tarn, à 30 km au nord de Toulouse. Ce projet consistant à proposer « un ailleurs » aux personnes handicapées, a été initié par l'association *Cante l'Aouselou*, fondée en 1990 par douze amis dont Anne-Marie et Jean-Louis Agard (parents d'une enfant autiste née en 1974), et s'est affiliée à la *Fédération Française Sésame-Autisme* en 1991. La « Ferme de Cante l'Aouselou » est avant tout une maison en milieu rural adaptée à l'accueil temporaire des personnes handicapées, mise à la disposition des institutions et des familles. Elle accueille des personnes souffrant de handicap mental ou de polyhandicaps et spécialement les personnes autistes de tous âges et des deux sexes, accompagnées de leurs familles ou de leurs encadrants. La Ferme a ouvert ses portes en octobre 1999³¹. Elle bénéficie d'un agrément jeunesse et sports depuis 2004. Pour le financement, l'association a bénéficié de quelques aides privées, en particulier de la Fondation France Télécom (aujourd'hui Fondation Orange) et du parrainage du poète et chanteur Claude Nougaro. Les ressources sont le produit des cotisations des 500 adhérents, des dons et des recettes de manifestations (concerts, spectacles, lotos)³².

En 1999, *Sésame-Autisme* a largement contribué à la création de l'unité pour personnes autistes de la M.A.S. « Marie-Louise » ouverte en 1989 à Gratentour, dans la banlieue toulousaine. Huit résidents autistes ont alors été accueillis au moment de l'extension de la M.A.S.. Il s'agit d'un lieu de vie géré par l'association *Marie-Louise*³³, à laquelle *Sésame-Autisme* s'est affiliée. Cette association a vu le jour en 1984, suite à l'action d'une dizaine de parents d'enfants polyhandicapés ne trouvant aucune structure pour répondre de façon satisfaisante à leurs besoins. Elle a été reconnue d'utilité publique en 1998. Un autre centre, situé à Saint-Alban et rattaché administrativement à la M.A.S. de Gratentour, a ouvert ses portes en 2002 pour seize adultes autistes³⁴.

L'aide aux familles

Le soutien moral et parfois matériel aux familles constitue une part importante de l'action de l'association. Le nombre d'adhérents pour les années 2000 oscille entre 60 et 80. En 2012, *Sésame-Autisme Midi-Pyrénées* concernait 86 cotisants. L'accueil des

30 <<http://www.cantelaouselou.org/>>

31 « La ferme de Cante l'Aouselou bientôt ouverte », *La Dépêche du Midi*, le 01/09/1998.

32 « Michel Legrand et Claude Nougaro. Un concert pour les enfants autistes », *La Dépêche du Midi*, le 28/10/1999.

33 <<http://www.marie-louise.org/category/association/>>

34 ROUCH Jean-Jacques, « Gratentour : les 25 ans de de « Marie-Louise », l'association pour polyhandicapés », *La Dépêche du Midi*, 13/12/2008 ; « Portes ouvertes au M.A.S. Avant l'arrivée des résidents », *La Dépêche du Midi*, 03/10/2002.

familles se faisait au départ de façon informelle, très souvent au domicile de Jeanne Floch (rue Léo-Lagrange, Toulouse) durant les années 1980. Depuis 2005 et la création du C.R.A., *Sésame-Autisme mp* dispose d'un local dans l'enceinte de l'hôpital La Grave et assure des permanences tous les mercredis après-midi de 14h30 à 17h. Des parents, des étudiants et même des professionnels peuvent venir rencontrer les membres de l'association pour avoir des informations sur la pathologie, les démarches et les lieux de prise en charge, pour avoir une aide notamment dans la constitution des dossiers de demande d'allocation auprès de la M.D.P.H.. L'accompagnement des familles s'effectue directement à la permanence ou par téléphone. Pour certains cas urgents, *Sésame-Autisme* intervient directement en accompagnant les familles impliquées dans des procédures juridiques ou encore en apportant une aide financière le plus souvent aux familles monoparentales.

Depuis la création de l'association, des rencontres festives sont organisées autour de pique-niques lors des « réunions des familles ». Il s'agit de moments importants permettant aux familles souvent isolées ou vivant douloureusement le handicap de leur enfant, d'échanger sur leurs expériences et sur les « bonnes adresses » en matière de prise en charge. Les conférences-débats organisés dès la création de la section Midi-Pyrénées en « Clubs de parents » ou « Club Sésame » ont perduré jusqu'à nos jours. Il s'agit de rencontres entre parents et professionnels organisées autour d'un thème et d'un intervenant dans une salle mise à la disposition par la Mairie de Toulouse. *Sésame-Autisme Midi-Pyrénées* organise en moyenne trois conférences-débats par an sur des thèmes comme la fratrie, l'intégration scolaire, l'insertion professionnelle, la sexualité des personnes autistes...

Avec l'arrivée de Karine Routaboul-Cohen à la présidence de *Sésame-Autisme Midi-Pyrénées* en 2012, des initiatives dans le domaine des activités de loisirs ont été entreprises comme des ateliers poney, des ateliers autour du jeu, le Café Asperger. Un rapprochement avec les autres associations dont *Autisme 31* s'est notamment concrétisé lors de la rencontre avec Josef Schovanec à La Médiathèque de Toulouse le 2 avril 2012.

Formation et recherche

La formation des parents et des professionnels à l'autisme fait partie du champ d'actions prioritaires de la *Fédération Sésame-Autisme*. À Toulouse, la première initiative en la matière est évoquée lors de l'Assemblée générale de la Fédération du 14 novembre 1987. L'intervention de Théo Peeters du *Center for training on Autism* d'Anvers (dans lequel il a mis en place un programme éducatif basé sur les travaux d'Éric Schopler) est suivie d'un dialogue avec la salle durant lequel la question de la possibilité de formation à la méthode T.E.A.C.C.H. dans les écoles d'éducateurs en France est posée. Jeanne Floch, responsable de l'A.S.I.T.P. Midi-Pyrénées, prend la parole et déclare :

« Nous avons commencé de parler de ce stage et de l'organiser. Nous sommes allés à l'École d'Éducateurs de Saint-Simon. (...) Théo Peeters fera sa série de stages de 6 jours (...) sur les façons de prise en charge éducative. (...) À Toulouse, nous sommes en train de monter un dossier pour qu'il soit reconnu dans une école d'éducateurs. »³⁵

35 « Dialogue avec la salle », *SÉSAME*, n°85, décembre 1987, p. 17.

Des modules de formation auprès des parents et des professionnels sont ainsi proposés deux fois par an depuis les années 2000 et sont animés, soit par des professionnels invités soit par les parents-membres de l'association. Ainsi, Jean-Louis Agard (Président de la section de 1991 à 2012), titulaire du Diplôme Inter Universitaire « Autismes », de l'Université Toulouse III – Paul Sabatier depuis 2000, assure les formations « Initiation à l'autisme », dans lesquelles sont abordées la définition du spectre autistique, les principales méthodes d'intervention ainsi que les spécificités de la personne autiste pour l'aider dans sa vie quotidienne. Jean-Louis Agard intervient également à l'I.F.R.A.S.S. (Institut de Formation, Recherche, Animation, Sanitaire et Social) et dans le cadre du D.I.U. "Autismes" proposé par les Universités de Bordeaux, Montpellier et Toulouse, en partenariat avec les C.R.A. de leur région. En février 2012, *Sésame-Autisme Midi-Pyrénées* a organisé deux journées de formation sur l'apprentissage de la lecture, animées par Agnès Woimant de l'association « Autisme et apprentissages ». Ces deux journées ont rassemblé plus de 270 personnes, parents et professionnels (orthophonistes, enseignants, A.V.S., éducateurs spécialisés,...). En octobre 2012, *Sésame-Autisme Midi-Pyrénées* organisait la première session de formation destinée aux orthoptistes. Les orthoptistes interviennent dans la rééducation des troubles neuro-visuels comme les troubles de la perception de l'espace, de la poursuite oculaire, du contrôle visuo-attentionnel. On peut souligner ici le caractère pionnier de la section Midi-Pyrénées comparé à la Fédération.

Un acteur majeur de la politique de l'autisme en Haute-Garonne

Dès sa création, l'A.D.S.I.T.P. a affiché sa volonté d'être un interlocuteur de poids des pouvoirs publics en matières d'affaires sociales et sanitaires en sollicitant l'attention de la D.D.A.S. et de la direction de l'Inspection de la Santé. En 1982, l'association a exprimé le souhait que la prise en charge des enfants autistes dans les hôpitaux de médecine générale soit plus spécialisée et bénéficie d'un personnel mieux informé et formé à l'autisme. Á cet effet, l'A.D.S.I.T.P. a commencé à siéger dans une Commission de la Personne Handicapée, rattachée au C.R.E.A.I.³⁶ et à siéger au bureau de l'U.D.A.F.³⁷ Haute-Garonne, ainsi qu'au sein d'une Commission de Santé Mentale de Secteur. L'année 1983 a vu le resserrement des liens avec l'A.D.A.P.E.I.³⁸ ainsi que l'inscription de l'A.D.S.I.T.P. à l'U.R.A.P.E.I.³⁹, lui permettant ainsi de participer aux conseils consultatifs régionaux⁴⁰. La tenue de l'Assemblée générale de l'A.S.I.T.P. dans la salle du Sénéchal

36 FLOCH Jeanne, « Activités de la Région Midi-Pyrénées », *op. cit.*

37 Union Départementale des Associations Familiales : Le 3 mars 1945, une ordonnance institue l'U.N.A.F. et les U.D.A.F. Une loi renforcera ses missions en 1975, en améliorant la représentation des mouvements familiaux nationaux. L'U.N.A.F. et les U.D.A.F. jouent quatre rôles : donner des avis aux pouvoirs publics, représenter officiellement auprès des pouvoirs publics l'ensemble des familles, gérer tout service d'intérêt familial confié par les pouvoirs publics, se porter partie civile en cas de non-respect des droits des usagers, de discrimination. <<http://www.unaf.fr/>>

38 Association départementale de parents et amis de personnes handicapées mentales : anciennement *Association départementale des amis et parents d'enfants inadaptés*, est une association à but non lucratif française organisée en délégations départementales, avec une affiliation à l'U.N.A.P.E.I. qui œuvre en faveur des droits des personnes souffrant de handicap mental et de leurs familles, et pour favoriser leur intégration sociale.

39 Union Régionale des Associations de Parents, de Personnes Handicapées Mentales et de leurs Amis

40 FLOCH Jeanne, « Activités des régions : Midi-Pyrénées », *SÉSAME*, n°70, mars 1984, pp. 19-20.

(rue de Rémusat) à Toulouse, le 26 octobre 1985⁴¹, constitue un événement doublement important dans l'histoire de cette association puisque à la suite de cette assemblée, l'A.S.I.T.P. nationale devenait la *Fédération française autisme et psychoses infantiles-A.S.I.T.P.* Il s'agissait de la première fois que l'A.S.I.T.P. de Midi-Pyrénées organisait une rencontre rassemblant les représentants de toutes les sections de l'A.S.I.T.P. et des pouvoirs publics.

Sésame-Autisme Midi-Pyrénées a contribué à une autre réalisation importante. Il s'agit de la première classe intégrée pour enfants autistes (C.L.I.S.), ouverte à l'école primaire Anatole-France en 1991. *Sésame-Autisme* participe aux différentes commissions des pouvoirs publics locaux en matières de santé publique et d'affaires sociales : Comité Technique Régional Autisme (C.T.R.A.), Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées (C.R.A.), Maison Départementale des Personnes Handicapées (M.D.P.H.), Commission prise en charge des enfants et adolescents déficients mentaux, Commission départementale de Santé Mentale, Commission pour la stérilisation à visée contraceptive des personnes handicapées, Groupement Interassociatif pour les enfants, adolescents et jeunes adultes Handicapés (G.I.S.H.), U.N.A.F.A.M., U.N.A.P.E.I., Commission des Relations avec les Usagers et la Qualité de la Prise En Charge du C.H.S. Marchant (C.R.U.Q.P.E.C.).

En ce qui concerne l'histoire très récente signalons, l'élection à la présidence du C.R.A. Midi-Pyrénées de Jean-Louis Agard, président de *Sésame-autisme Midi-Pyrénées* de 1991 à 2012, ainsi que son intervention remarquable et longuement applaudie sur « Comment associer les parents et les enfants/adolescents avec autisme aux modalités d'accompagnement ? », à l'occasion de la Journée régionale de l'autisme du 8 novembre 2012 à l'Université Paul Sabatier devant une assemblée de 500 participants.

Sésame-Autisme, anciennement appelée A.S.I.T.P., fait figure de pionnière dans le domaine associatif d'usagers de la santé publique. Face aux carences des prises en charge, cette association est née de la volonté de parents de trouver des lieux de soin et de vie adaptés aux besoins de leurs enfants autistes en collaboration étroite avec les professionnels de santé. Les premiers hôpitaux de jour en France pour enfants autistes ont vu le jour au milieu des années 1960. Ensuite, face à la question du devenir de ces enfants une fois devenus adultes, *Sésame-Autisme* a activement participé à la création de lieux de vie (M.A.S., F.A.M.). Cette association s'est également largement investie dans la diffusion des travaux de recherche concernant l'autisme à travers sa revue *SÉSAME*, son action a été particulièrement avant-gardiste à une époque où la grande majorité des praticiens français s'en référait à une étiopathogénie psychique. *Sésame-Autisme* a participé à des travaux de recherche clinique, à la création de l'A.R.A.P.I., aux discussions concernant les avancées législatives en matière de handicap depuis 1975. Depuis sa création, cette association a fait l'objet d'une représentation négative de la part d'autres associations très critiques vis-à-vis de l'approche psychanalytique de l'autisme. À la lecture des numéros de *SÉSAME*, nous avons pu nous rendre compte que cette question de la critique de la psychanalyse a été vivement débattue entre les membres de cette association, objet d'une scission en 1987. La lecture des rapports d'activité, des actes de colloques, les entretiens avec des membres de *Sésame-Autisme*, la participation à plusieurs conférences, nous ont permis de constater que cette question n'est plus sujette à

41 « Notre Assemblée générale 1985 », *SÉSAME*, n°77, décembre 1985, pp. 3-12.

débat. Un rapprochement s'est opéré depuis le début des années 2000 avec les autres associations de parents, qui se manifeste par des actions communes. La section toulousaine de *Sésame-Autisme* s'est, dès ses débuts, activement impliquée dans le projet de création d'un lieu de vie. Elle a initié plusieurs projets de ce type, a mis en place des formations destinées aux parents et aux professionnels et reste très impliquée dans la politique locale en matière d'affaires sociales et sanitaires au travers de sa participation à toutes les commissions décisionnaires.

Il nous est apparu que faire l'histoire de *Sésame-Autisme* c'est aussi d'une certaine façon faire l'histoire de l'autisme en France depuis 1963 et à Toulouse depuis 1977, puisque cette association est impliquée dans tous les réseaux impliqués dans le traitement de l'autisme : le réseau sanitaire, le réseau médico-social, le réseau de l'intégration scolaire et de l'insertion professionnelle et le réseau associatif. Elle a contribué à la création de structures dans le réseau sanitaire et dans le réseau médico-social, elle collabore à des travaux de recherche clinique, elle s'est fortement impliquée dans la création des classes intégrées en milieu ordinaire et œuvre pour l'insertion professionnelle des adultes autistes. Enfin, elle est un acteur majeur du réseau associatif par son action de soutien aux familles et d'information. Autrefois objet de critiques, elle a réussi grâce au dynamisme et à la volonté de ses membres les plus charismatiques à fédérer d'autres associations dans des actions communes, forte de la conviction de tous ceux pour qui l'autisme est devenu une cause non seulement nationale mais internationale.

Delphine GILLIS-GALONNIER,

*Doctorante en histoire immédiate, École Doctorale TESC, Laboratoire FRAMESPA,
Axe thématique « Santé/Société », Université de Toulouse Le Mirail.
Titulaire d'un Master 2 en histoire contemporaine, Université Toulouse 2 Le Mirail,
« Histoire de l'autisme en France et à Toulouse (1943-2012). Le rôle de l'association
Sésame-Autisme »*

Toulouse, le 31 janvier 2014