



HAL
open science

Autistes : entre situations de vulnérabilité et pouvoir d'agir ?

Julie Dumonteil

► **To cite this version:**

Julie Dumonteil. Autistes : entre situations de vulnérabilité et pouvoir d'agir ?. Education et socialisation - Les cahiers du CERFEE, 2020, 57. hal-02958416

HAL Id: hal-02958416

<https://hal.univ-reunion.fr/hal-02958416>

Submitted on 6 Oct 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

Autistes : entre situations de vulnérabilité et pouvoir d'agir ?

Autistic People: Between Situations of Vulnerability and Empowerment?

Julie Dumonteil



Édition électronique

URL : <http://journals.openedition.org/edso/12673>

DOI : 10.4000/edso.12673

ISSN : 2271-6092

Éditeur

Presses universitaires de la Méditerranée

Ce document vous est offert par Bibliothèques de l'Université de La Réunion



Référence électronique

Julie Dumonteil, « Autistes : entre situations de vulnérabilité et pouvoir d'agir ? », *Éducation et socialisation* [En ligne], 57 | 2020, mis en ligne le 17 septembre 2020, consulté le 06 octobre 2020.

URL : <http://journals.openedition.org/edso/12673> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/edso.12673>

Ce document a été généré automatiquement le 6 octobre 2020.



La revue *Éducation et socialisation* est mise à disposition selon les termes de la Licence Creative Commons Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 4.0 International.

Autistes : entre situations de vulnérabilité et pouvoir d'agir ?

Autistic People: Between Situations of Vulnerability and Empowerment?

Julie Dumonteil

Introduction

- 1 Pour souligner leur ancrage dans le monde réel et par là même affirmer leur capacité à diriger, il n'est pas rare que les hommes politiques clament, à l'instar de François Fillon¹, qu'ils ne sont pas autistes, ou bien qu'ils accusent leurs opposants d'autisme, tels Manuel Valls² ou Jean-Louis Borloo³. Pour être un leader, un modèle, il ne faudrait par conséquent présenter aucune faiblesse, aucune faille, aucune vulnérabilité.
- 2 Or la connotation négative, voire péjorative, attribuée à l'autisme met en lumière le fait que les autistes sont perçus comme une population particulièrement vulnérable. Les classifications en vigueur définissent en ce sens le trouble du spectre autistique comme une condition neuro-développementale caractérisée par des intérêts et activités circonscrits à des domaines spécifiques (APA, 2013 ; OMS, 2000) et par des « déficits persistants dans la communication et l'interaction sociale » (APA, 2013, p. 50). Cette condition, qui présente une très grande hétérogénéité individuelle, peut se manifester au niveau de l'élaboration et du décodage tant du langage que des autres formes de la communication que sont par exemple les gestes, les expressions du regard, les comportements ou postures. La relation avec autrui repose alors sur des règles qui peuvent sembler complexes à appliquer. C'est pourquoi Temple Grandin, professeure de sciences animales à l'université d'État du Colorado, se considère, de par ses spécificités liées à son autisme, comme une anthropologue sur Mars qui s'appuie sur ses lectures pour « élargi[r] sa connaissance de l'espèce humaine » (Sachs, 2003, p. 368). En raison de ces particularités dans la relation avec autrui, « premier handicap du handicap », (Lhuillier, 2005, p. 14), les autistes sont plus souvent victimes de harcèlement scolaire que les autres élèves (Maïano, Normand, Salvas, Moullec et Aimé, 2016 ; Wainscot, Naylor, Sutcliffe, Tantam et Williams, 2008), et que les autres jeunes en

situation de handicap (Rowley, Chandler, Baird, Simonoff, Pickles, Loucas et Charman, 2012). Ils subissent également des discriminations dans le monde universitaire (Gardiner et Iarocci, 2014) ou professionnel (Johnson et Joshi, 2016).

- 3 L'autisme doit-il alors être pensé comme un facteur accru de vulnérabilité ? Les autistes, en raison de leurs spécificités dans le rapport aux autres et au monde, représentent-ils réellement une population particulièrement vulnérable ? La définition, sur le plan anthropologique, de la notion de vulnérabilité questionnera les contours d'un modèle social de la vulnérabilité. Les phénomènes de vulnérabilisation des autistes seront alors analysés, dans une perspective généalogique, pour révéler les mécanismes qui les sous-tendent. Enfin, il s'agira d'interroger le rôle à jouer par l'éducation dans la réduction des situations de vulnérabilité des autistes.

Vulnérabilité comme postulat anthropologique : pour un modèle social de la vulnérabilité

- 4 La vulnérabilité peut apparaître comme une notion éponge (Thomas, 2008) puisqu'elle est utilisée dans plusieurs champs, comme les sciences qu'elles soient humaines, juridiques ou de la vie, sans que ses contours ne soient clairement définis. Ce manque de rigueur sur le plan épistémologique se retrouve dans le fait que son explicitation se cantonne bien souvent à une énumération d'exemples de personnes pouvant être considérées comme vulnérables⁴, telles que les enfants, les personnes âgées, les personnes en situation de handicap ou encore les groupes sociaux en situation de précarité. Ce « signifiant flottant » (Lévi-Strauss, 1999, p. 49), à la croisée des disciplines, englobe différents signifiés. Ainsi, dès les années 1980, le concept de vulnérabilité désigne, en philosophie, un aspect constitutif de l'existence humaine en vertu duquel les êtres humains sont soumis à des atteintes qui peuvent compromettre leur accès à une vie dotée de sens. À partir des années 1990, la sociologie l'utilise, quant à elle, pour décrire les effets produits par les processus sociaux considérés comme typiques des sociétés libérales contemporaines sur les membres de certains groupes.
- 5 Selon les contours donnés à cette notion, la vulnérabilité serait donc pensée soit comme une propriété commune à tous les êtres humains, liée à leur nature et donc indépassable, soit comme l'attribut de certains groupes sociaux, et donc issue d'une construction sociale sur laquelle on peut agir. Cette pluralité des usages enrichit la notion dès lors qu'elle offre non pas des conceptions antinomiques mais bien une complémentarité permettant d'articuler les dimensions collective et individuelle.
- 6 Pour une meilleure compréhension du concept, il s'agit alors de distinguer les contours respectifs de la vulnérabilité universelle et des situations individuelles de vulnérabilité.
- 7 La vulnérabilité universelle représente un état permanent lié à la finitude, à la précarité ontologique (Gilson, 2014) de la vie humaine. Elle constitue en cela une catégorie anthropologique (Haber, 2009). Commune, dans une même mesure, à tous les individus d'une même espèce, cette vulnérabilité fondamentale se trouve renforcée chez l'être humain par la fragilité de sa constitution physique spécifique l'exposant particulièrement aux dangers de son environnement. Cette caractéristique constitutive rend par conséquent le collectif indispensable.
- 8 De cette condition existentielle découle la situation d'exposition dans laquelle l'individu se trouve à l'égard d'une altérité avec laquelle il est nécessairement en

relation mais qu'il ne maîtrise jamais entièrement et qui est susceptible de porter atteinte à son intégrité physique et psychique. Cette interdépendance peut dès lors paradoxalement se révéler vulnérabilisante. Les situations individuelles de vulnérabilité, contrairement à la vulnérabilité universelle dont elles résultent, s'inscrivent dans un processus. Dynamiques, contingentes et circonstanciées, elles font référence, comme en témoigne l'étymologie du terme vulnérabilité, à la possibilité d'être blessé par la violence de la relation au monde et aux autres. C'est en ce sens que Marie Garrau (2011) affirme :

La vulnérabilité se fonde sur une relation de dépendance unissant deux ou plusieurs sujets et est susceptible de varier en fonction de leurs capacités d'action respectives et notamment de leur pouvoir d'agir les uns sur les autres. (p. 84)

- 9 Ainsi, dans la mesure où les êtres humains sont des êtres relationnels, leur capacité d'agir ne s'oppose pas nécessairement au fait de dépendre d'autrui pour un certain nombre d'activités ou pour le développement de certaines capacités, mais peut même s'en trouver renforcée. Les fluctuations des relations interpersonnelles agissent donc sur l'individu : elles peuvent soit intensifier, soit réduire sa situation de vulnérabilité, amenuisant ou favorisant sa capacité d'action. Les situations de vulnérabilité doivent par conséquent être pensées sociologiquement.
- 10 En effet, l'expérience individuelle de la vulnérabilité s'exprime dans un contexte donné, en fonction des interactions et des modes de fonctionnement qui le régissent. Elle est, et ce quelle que soit l'origine de la fragilité qu'elle traduit, la résultante d'une configuration relationnelle (Garrau, 2011). Les situations individuelles de vulnérabilité dépendent alors des positions différenciées qu'occupent les individus dans le contexte social et historique dans lequel ils évoluent. Elles se manifestent lorsque l'environnement ne permet pas au sujet de devenir ou de rester autonome, c'est-à-dire de pouvoir s'exprimer en son nom et d'agir conformément à ce qui fait sens pour lui, de sorte à « vivre aussi bien que possible » (Tronto, 2009, p. 143). L'autonomie est dès lors, elle aussi, relationnelle. Or, du point de vue expérientiel, quand le sujet rencontre des difficultés à parler en son nom, son sentiment de vulnérabilité se traduit par le malaise, la souffrance, la honte, voire la haine de soi ou des autres. Les relations avec autrui, qui visent à compenser la vulnérabilité existentielle, constituent un facteur potentiel de marginalisation et d'exclusion.
- 11 Dans un contexte de valorisation exacerbée de l'autonomie rationnelle du sujet, sur le plan philosophique, et de l'indépendance et de la performance, sur le plan social, le fait de rappeler que tout être humain est fondamentalement et irréductiblement vulnérable revêt un rôle éminemment critique. En effet, si l'idéal de l'autonomie comme capacité à ne dépendre que de soi, caractéristique qui s'atteste, sur le plan social, dans un certain nombre de performances, prétend à une forme d'universalité, ce modèle normatif s'avère particulièrement excluant et stigmatisant. En condamnant des expériences par lesquelles passe tout être humain, telles que la naissance, l'enfance, la maladie ou le vieillissement, il nie la vulnérabilité vitale qui fonde et constitue toute existence. Le sentiment d'invulnérabilité n'est que passager et disparaît aussitôt que les soutiens viennent à manquer. L'autonomie de tout être n'est réalisable que grâce aux soubassements concrets et relationnels sur lesquels elle se construit et sur lesquels il n'exerce aucun contrôle. Cette incapacité du sujet à être en pleine possession de lui-même et de son devenir du fait de sa dimension éminemment relationnelle peut alors

être assimilée à une forme de dépossession, d'aliénation. L'individu n'existe en effet qu'inscrit dans des réseaux relationnels, dans des environnements, qui médient son existence. La variété et la variabilité des positions individuelles et des liens qu'elles impliquent avec l'environnement et avec autrui se situent au centre de la question des situations de vulnérabilité individuelles.

- 12 Le postulat anthropologique selon lequel la vulnérabilité est universelle ne s'oppose en rien au fait que cette dernière varie en intensité non seulement en fonction de la place occupée par le sujet dans l'espace social mais aussi en fonction de la manière dont l'espace social est structuré. Si, selon Erinn G. Gilson, la vulnérabilité ontologique se caractérise par « une réceptivité, une ouverture inévitable, et [par] la capacité d'affecter et d'être affecté » (2014, p. 37), les « vulnérabilités situationnelles », elles, représentent « les formes spécifiques que prend la vulnérabilité dans le monde social dont nous avons une expérience différenciée puisque nous nous trouvons dans des situations différentes » (p. 37).
- 13 C'est la raison pour laquelle Hélène Thomas (2010) s'oppose à la tendance visant à substantier la vulnérabilité, à en faire la propriété intrinsèque de certains groupes sociaux. La conception foucauldienne dénonce ainsi le fait que les individus considérés comme vulnérables ne soient plus perçus comme des citoyens à part entière bénéficiant de l'égalité des droits, mais comme des victimes en puissance, attendant avec passivité l'aide de l'État. Dans la préface de son ouvrage *Folie et déraison. Histoire de la folie*, Michel Foucault (1961) questionne les débuts de la psychiatrie et la définition par cette dernière de la normalité. Il déplore que cette discipline se soit constituée sans qu'il y ait de réel dialogue entre les psychiatres et les patients :

La constitution de la folie comme maladie mentale (...) dresse le constat d'un dialogue rompu, donne la séparation comme déjà acquise, et enfonce dans l'oubli tous ces mots imparfaits, sans syntaxe fixe, un peu balbutiants, dans lesquels se faisait l'échange de la folie et de la raison. Le langage de la psychiatrie, qui est monologue de la raison sur la folie, n'a pu s'établir que sur un tel silence. (p. II)

- 14 Cette approche de la maladie mentale déposait les individus concernés de leur parole et donc de leur dignité. Les hôpitaux psychiatriques apparaissaient alors sous les traits d'institutions totales (Goffman, 1968), contraignant les patients, en raison de leur vulnérabilité et pour que leur protection ainsi que celle de la société soit assurée, à renoncer à leur liberté individuelle, leurs droits fondamentaux et leur dignité humaine.
- 15 Ces critiques ont participé à la réflexion sur les politiques publiques et à la mutation (Ehrenberg et Lovell, 2001), dont les débats autour de l'autisme sont le reflet :

En quelques années, la question de l'autisme est devenue un phénomène de société. [...] Elle met en évidence, au fort grossissement, les tensions qui traversent aujourd'hui toute la psychiatrie et, plus généralement, par les disputes qu'elle entraîne, illustre une crise de la représentation du sujet et des aléas de la subjectivité dans notre culture. (Hochmann, 2009, p. 28)

- 16 Ainsi, il s'agit aujourd'hui de chercher à « tirer parti de ce questionnement pour maintenir, dans la rencontre avec le patient, une remise en cause favorable à l'établissement d'une relation de soin plus égalitaire » (Hochmann, 2017, p. 112). Toute forme d'assujettissement, de marginalisation ou d'exclusion annihile en effet la confiance en soi du sujet et nuit à son épanouissement. Nécessitant des relations

affectives solides, l'estime de soi s'étiolo dans un environnement social hostile, rendant l'individu de plus en plus vulnérable. Les situations individuelles de vulnérabilité ne s'expriment que dans le rapport à l'autre, c'est donc le contexte qui détermine leur intensité.

- 17 Les autistes, qui rencontrent des difficultés de compréhension des mécanismes sociaux, risquent par conséquent d'être confrontés à des situations de vulnérabilité accrue. Étudier, dans une perspective généalogique, les situations de vulnérabilité auxquelles sont soumis les personnes autistes permettra d'analyser les mécanismes sociaux qui les sous-tendent.

Autisme et situations de vulnérabilité : au prisme de l'histoire

- 18 Dans la mesure où la vulnérabilité se doit d'être appréhendée comme le produit d'une situation sociale donnée, il est en effet nécessaire, pour mieux cerner les phénomènes de vulnérabilisation des autistes, d'interroger le contexte dans lequel ils émergent.
- 19 Or, depuis la première occurrence du terme autisme sous la plume d'Eugen Bleuler en 1911, les médecins cherchent à comprendre et à définir les contours de cette condition pour mieux pouvoir faire face à la vulnérabilité qu'ils estiment alors comme afférente à l'autisme. Les manifestations d'isolement, de rupture apparente avec l'environnement immédiat, qui sont à l'origine de la création du terme autisme, incitent les médecins à prendre en compte avec une attention toute particulière le contexte dans lequel évoluent leurs patients. C'est ce à quoi s'attèlent dès lors les médecins qui travaillent avec de jeunes autistes.
- 20 Ainsi, Hans Asperger décrit, en 1943, dans sa thèse d'habilitation aux fonctions de professeur, la psychopathologie autistique infantile⁵ comme présentant des spécificités qu'il attribue plus à un trait de personnalité qu'à une maladie psychiatrique à proprement parler (Asperger, 1944). Les enfants qu'il décrit présentent un comportement singulier, en particulier au niveau relationnel, sans que leur développement sur le plan du langage et de l'intelligence soit nécessairement affecté. C'est la raison pour laquelle le pédiatre viennois préconise une approche psychopédagogique qui s'inscrit dans la logique de la *Heilpädagogik* alors en vigueur en Autriche : il s'agit d'offrir aux jeunes autistes une éducation spécialisée, tenant compte de leurs spécificités, pour leur permettre de développer au mieux leurs compétences. Il recommande ainsi aux éducateurs d'éviter de manifester des émotions fortes telles que la colère et de se montrer plutôt d'une humeur constante (p. 92). Ce qu'il leur demande surtout, c'est de ne jamais renoncer à se consacrer pleinement à ces enfants (p. 135). Hans Asperger souligne les potentialités des autistes. La vulnérabilité résultant de leur spécificité sur le plan relationnel ne serait dès lors plus insurmontable et l'éducation aurait à jouer un rôle crucial dans l'évolution de ces enfants.
- 21 Si cette conception peut sembler correspondre aux préconisations d'aujourd'hui, le contexte particulier dans lequel exerce le médecin autrichien ne peut cependant pas être occulté : ses importantes responsabilités pendant l'*Anschluss* font que la position du pédiatre face au nazisme a inévitablement été interrogée. Alors que le fait qu'Asperger souligne dans ses écrits les compétences de ses jeunes patients autistes a longtemps été considéré comme une façon de chercher à les protéger d'un sort funeste

(Feinstein, 2010 ; Silberman, 2015), des travaux récents dévoilent son implication dans la politique eugéniste national-socialiste (Czech, 2018 ; Sheffer, 2018)⁶. Son rôle dans les exactions du nazisme ne peut bien évidemment qu'être condamné. Le travail d'Asperger avec les autistes, dont les caractéristiques ont été réunies jusqu'à récemment sous la forme d'un syndrome portant son nom⁷, en fait néanmoins un des fondateurs de l'étude de l'autisme qui illustre, au niveau de ses travaux comme de ses actes, le fait que la vulnérabilité dépende bien des circonstances dans lesquelles évoluent les individus. Ainsi, les jeunes autistes dont le pédiatre s'occupe bénéficient-ils de conditions propres à permettre la réalisation de leurs pleines potentialités, alors même que des enfants atteints d'autres troubles psychiatriques et jugés en raison de cela « non éducatibles » ont été soumis, en se fondant sur son expertise, au programme national-socialiste d'euthanasie (Czech, 2014, p. 206). Les prises de position du médecin viennois illustrent de façon particulièrement évidente les phénomènes de variation d'intensité de la vulnérabilité en fonction des situations dans lesquelles se trouvent placés les individus. Or c'est sur cette vulnérabilisation, sur ce processus d'augmentation de la vulnérabilité d'un individu par autrui, qu'il est possible d'agir.

- 22 C'est la raison pour laquelle, à la même période, de l'autre côté de l'Atlantique, le contexte dans lequel évoluent les autistes va être particulièrement passé au crible. En effet, la même année qu'Hans Asperger, son compatriote Leo Kanner, exilé aux États-Unis, décrit des enfants au comportement similaire. Le pédopsychiatre s'appuie lui aussi sur l'observation de onze enfants de moins de onze ans pour réunir au sein d'une même maladie des troubles attribués jusqu'alors, aux États-Unis, à différentes pathologies. Dans son article intitulé *Autistic Disturbance of Affective Contact* (1943), Leo Kanner décrit un trouble inné de la communication et du contact affectif, qui est caractérisé par les deux symptômes pathognomoniques que sont, d'une part, l'isolement extrême, *aloneness*, lié à l'incapacité de nouer des relations sociales et, d'autre part, le désir d'immuabilité, *sameness*, c'est-à-dire le souhait de maintien d'un environnement identique. Il souligne par ailleurs l'air intelligent de ces enfants et leur performance dans certains domaines précis. Il suggère même que ce n'est qu'en raison de l'incapacité des instruments de mesure à prendre en compte leur forme particulière d'intelligence qu'ils seraient considérés comme déficients intellectuels.
- 23 Si les similitudes entre les jeunes observés par Asperger et par Kanner sont flagrantes, l'interprétation de l'origine de ces spécificités diffère en partie. Asperger, qui exerce dans le cadre de la *Heilpädagogik* et dans le contexte de l'eugénisme, voit dans l'éducation un moyen de favoriser une évolution positive de particularités innées. Leo Kanner s'essaie, lui, dans le premier service de psychiatrie infantile d'Amérique du Nord, à une approche tout à fait différente mais qui met également en lumière le rôle de l'éducation dans le processus de variation d'intensité de la vulnérabilité. Il remarque en effet, dans le comportement des parents des enfants autistes, des similitudes. Ainsi, dans son article publié en 1956 avec Leon Eisenberg, il revient sur des observations faites lors de l'étude des onze cas à l'origine de sa définition de l'autisme. Lorsqu'il reçoit les parents des enfants autistes⁸, le pédopsychiatre remarque certaines caractéristiques récurrentes. Il décrit un père souvent intellectuel, absorbé par son travail, et une mère, bachelière, feignant l'affection vis à vis de son enfant mais en réalité distante à son égard, froide, tel un réfrigérateur émotionnel. Kanner continue certes d'affirmer que la relation parent-enfant n'est que secondaire et qu'elle peut même résulter du trouble de l'enfant. Cependant, le fait que ce bref article de onze

pages soit bien dans l'air du temps est illustré par le retentissement dont il bénéficie, faisant rapidement office d'autorité en matière d'autisme au début des années 60.

- 24 Si Leo Kanner est bien à l'origine de l'idée de mère réfrigérateur, c'est au psychologue américain Bruno Bettelheim qu'est due la propagation de cette théorie qu'il véhicule dans son livre de 1967 *La forteresse vide, l'autisme des enfants et la naissance du moi* : « tout au long de ce livre, j'expose ma conviction que le facteur déterminant dans l'autisme infantile est le souhait du parent que son enfant n'existe pas » (p. 125). Considéré au départ comme dû à une prédisposition héréditaire, qui s'inscrivait dans un contexte de déterminisme organique plus global, l'autisme est attribué désormais à un état provoqué par un environnement familial dysfonctionnant. C'est tout particulièrement la relation à la mère qui est interrogée. Bettelheim considère en effet que les enfants autistes sont victimes du manque d'affection maternelle. L'absence de sentiment de sécurité fragiliserait le psychisme de l'enfant et le pousserait à se retirer du monde, dans un mouvement d'autoprotection. Ce serait donc ce manque de témoignage d'amour maternel qui intensifierait la vulnérabilité de ces enfants, les poussant, pour se protéger, à se couper du monde et à se replier sur eux-mêmes : « la cause initiale du retrait est plutôt l'interprétation correcte par l'enfant des affects négatifs avec lesquels les personnages les plus significatifs de son environnement l'approchent » (Bettelheim, 1991, p. 139). Bettelheim fonde sa théorie sur l'observation de similitudes dans le comportement des prisonniers des camps de concentration nazis et dans celui des enfants autistes. Cette comparaison illustre de façon éloquente le processus de vulnérabilisation que Bettelheim pense être à l'origine du repli autistique : « ce qui pour le prisonnier était sa réalité extérieure est pour l'enfant autistique sa réalité intérieure » (Agamben, 1999, p. 54).
- 25 L'autisme n'étant plus, selon cette conception, d'origine génétique, les autistes ne naîtraient plus particulièrement vulnérables. Leur autisme serait tout simplement la résultante d'une éducation déficitaire traumatisante. C'est ce phénomène de vulnérabilisation par les parents, et tout particulièrement par les mères, que la psychanalyse cherche alors à déconstruire. Pour soustraire les jeunes autistes à l'influence néfaste de leur entourage⁹, Bruno Bettelheim les accueille à l'École orthogénique de Chicago. Il s'agit pour lui d'inverser le processus de vulnérabilisation, de réparer les dommages générés par les mères dysfonctionnantes pour permettre aux enfants de guérir.
- 26 Cette conception culpabilisante, qui fait porter aux mères le poids de la responsabilité du trouble de leur enfant, va fragiliser de nombreuses familles. Loin de minorer les situations de vulnérabilité auxquelles sont confrontés les enfants autistes, elle les aggrave en déstabilisant l'environnement de l'enfant. C'est la raison qui va pousser les parents, en réaction, à s'unir et à faire entendre leur voix. Ainsi voit le jour en 1965, aux États-Unis, la National Society for Autistic Children qui, dès son premier congrès, réunit des conférenciers qui attaquent violemment Bettelheim (Feinstein, 2010). L'énergie avec laquelle ces associations luttent, dès le milieu des années 1960 aux États-Unis et à la fin des années 1980 en France, vise une modification des représentations (Hacking, 2005). Leur combat va contribuer à la transformation des pratiques diagnostiques (Borelle, 2017) et des méthodes d'intervention en privilégiant les approches éducatives proposées par les psychologues comportementalistes et en soutenant l'orientation des recherches vers la génétique et les neurosciences (Chamak et Cohen, 2013 ; Hacking, 2005 ; Hochmann, 2009). Cette « vague neurobiologique, neurodéveloppementale,

cognitive » (Allione, 2008, p. 20) se heurte cependant à des réserves quant aux avancées qu'elle permet dans l'appréhension de l'autisme, et ce non seulement de la part des cliniciens d'obédience psychodynamique mais aussi de celle de chercheurs en sciences sociales (Chamak, 2017 ; Ehrenberg, 2018). L'effet d'annonce, l'attente sociale générée par les neurosciences, qui est à l'origine de l'engouement institutionnel actuel, est loin, en tant que « structure proleptique » (Hagner et Borck, 2001, p. 508), d'être spécifique à cette approche et caractérise bien plus l'histoire des recherches sur le cerveau dans sa globalité (Bovet, Kraus, Panese, Pidoux et Stücklin, 2013). Ainsi les associations de parents plébiscitent-elles aujourd'hui les sciences cognitives et les méthodes comportementales et développementales avant tout parce qu'elles font renaître cet espoir de réduction des situations de vulnérabilité des autistes.

- 27 Si les hypothèses de Bettelheim, Kanner et Asperger divergent grandement au sujet de l'origine de l'autisme, ces pionniers (Feinstein, 2010) rejoignent néanmoins les associations de parents sur le constat que c'est bien la situation dans laquelle les individus se trouvent qui intensifie ou diminue leur vulnérabilité. C'est pourquoi l'éducation apparaît dès lors comme un moyen incontournable pour chercher à réduire ces situations de vulnérabilité.

Rôle de l'éducation dans la réduction des situations de vulnérabilité

- 28 Parallèlement à la réflexion en matière de soins médicaux et d'approches thérapeutiques¹⁰, les questions liées à l'éducation sont aujourd'hui au cœur des débats. En effet, le regard posé sur l'autisme influe sur la conception de l'éducation. Or la pluralité des « figures de l'autisme » (Hacking, 2005) rend flous les contours de cette catégorie : « toutes ces représentations coexistent et participent à brouiller les frontières entre le normal et le pathologique, entre formes graves et trait de la personnalité » (Chamak et Cohen, 2013, p. 3). Cette vision plurielle fait que l'autisme « s'est constitué [...] au fil des trente dernières années comme un enjeu de conflit important entre les associations de parents d'enfants autistes, les professionnels du monde psy et les pouvoirs publics » (Borelle, 2017, p. 27).
- 29 En effet, en réaction à la vulnérabilisation dont ils ont été victimes tout comme leurs enfants, les parents luttent désormais pour que les autistes puissent bénéficier de l'accompagnement nécessaire pour trouver leur place dans la société. Leurs associations s'inscrivent en cela dans un courant plus large visant à combattre les discriminations¹¹ (Hochmann, 2009) en faisant évoluer la loi, comme en témoigne le vote aux États-Unis du Development Disabilities Act qui reconnaît officiellement en 1975 les troubles du développement dont l'autisme fait partie. Dans l'hexagone, l'association Autisme France, créée en 1989, cherche à défendre les droits des autistes, en particulier en matière d'éducation. C'est pourquoi elle saisit, avec Autisme Europe, le Comité européen des Droits sociaux qui conclut en 2003 au non respect par la France de ses obligations éducatives à l'égard des autistes. Cette condamnation de la France sera reprise et confirmée en 2013. En 2016, les observations finales du Comité pour les droits de l'enfant de l'Organisation des Nations Unies concernant le cinquième rapport périodique de la France soulignent que les autistes se trouvent toujours dans des situations de vulnérabilité intensifiée par l'absence d'accès à l'éducation : « le Comité constate avec préoccupation que, malgré la mise en œuvre de trois Plans Autisme

successifs, les enfants autistes continuent d'être couramment victimes de violations de leurs droits » (p. 14). Face aux recommandations du Comité est annoncée, le 2 avril 2018, une stratégie nationale pour l'autisme. Mais l'existence même de ces plans successifs souligne la difficulté de l'État à répondre aux revendications de respect des droits des enfants autistes. Dans la mesure où les êtres humains sont liés par un rapport de dépendance mutuelle, il leur faut, pour chercher à gagner en autonomie, bénéficier d'accompagnement, s'appuyer sur le réseau des relations sociales qu'encadrent les institutions. Or, le constat fait par le Comité pour les droits de l'enfant est sans appel :

[...] la majorité des enfants autistes n'ont pas accès à l'enseignement [...] ou reçoivent un enseignement limité, dispensé à temps partiel, et ne bénéficient pas des services de personnels spécialement formés pour favoriser leur inclusion. (p. 14)

- 30 Cette « mise à l'écart des enfants considérés comme trop 'déficients' » (Chamak et Cohen, 2013, p. 8) est révélatrice de la difficulté des pouvoirs publics à offrir un accompagnement adapté aux enfants autistes. Ce phénomène constitue dès lors un facteur accru de vulnérabilité. Ainsi, ces jeunes qui, faute de moyens de communication efficaces, ne parviennent pas toujours à voir satisfaits leurs besoins, y compris vitaux, expriment parfois leur frustration en ayant recouru à des formes d'auto ou d'hétéro-agressivité. Et la difficulté à entrer en communication avec ces enfants fait que parents, soignants, éducateurs et enseignants se trouvent bien souvent démunis. Pour pallier ces situations, les associations de parents défendent une politique d'accompagnement, de *care* (Roux-Lafay, 2016 ; Tronto, 2009) visant à offrir aux autistes un accès non seulement aux soins lorsque cela est nécessaire, mais également à l'éducation.
- 31 Pour permettre le respect de ce droit à la scolarisation, désormais prôné par les pouvoirs publics, les différents professionnels doivent être réunis¹² autour du jeune pour permettre un accompagnement au plus près de ses besoins. Faire interagir les acteurs de l'École, du monde associatif, les personnels du champ médico-social et bien évidemment les familles permet d'articuler les approches en fonction de la situation personnelle de chaque autiste. Dès lors, « les différents partenaires qui gravitent autour de l'enfant [peuvent] accorder leur intervention de façon à servir de manière coordonnée son intérêt » (Collinet et Lemus, 2006, p. 253). Mettre en lien les professionnels dans une perspective pluridisciplinaire, collaborer avec les parents et, lorsque que cela est possible, faire participer le jeune autiste aux décisions le concernant vise en effet à prendre en compte l'ensemble de ses caractéristiques pour l'appréhender dans sa singularité. La diffusion d'informations sur les spécificités de l'autisme et la mise en place de formations pour que l'ensemble des intervenants qui entoure le jeune s'adapte à ses particularités participent à rendre l'environnement scolaire plus accessible¹³. Ainsi, « l'inclusion scolaire est, en soi, un facteur bénéfique si elle est bien encadrée, si les maîtres sont formés, et si les autres élèves sont prévenus et bien orientés dans leurs interactions avec l'élève » (De Schonon, 2014, p. 135).
- 32 Pour promouvoir l'inclusion tant à l'École que dans la société et contrecarrer ainsi les mécanismes de la vulnérabilisation, des autistes¹⁴ s'invitent, à partir de la fin des années 1980, dans le débat. Alors que les associations de parents se battent pour que leurs enfants bénéficient d'un accompagnement adapté, des associations d'autistes se mobilisent au niveau international (Chamak, 2010) dans une logique activiste d'*empowerment* (Rappaport, 1987 ; Zimmermann, 2000). Elles expriment cette « volonté de modifier les représentations de l'autisme [qui] se fait de plus en plus sentir dans les

réécits et les témoignages de personnes autistes » (Chamak, 2005, p. 13). En s'exprimant, à l'écrit ou à l'oral, ces dernières cherchent à faire en sorte de ne plus être vues uniquement comme des patients en situation de vulnérabilité, mais comme des sujets. La prise de parole de Temple Grandin lors d'une conférence en Caroline du Nord en 1989 a ainsi pour objectif de donner, en tant qu'autiste, une vision de l'autisme de l'intérieur. Communications, articles ou autobiographies expriment en effet cette volonté d'autoreprésentation et d'autodétermination, conformément au slogan « rien sur nous sans nous » (Charlton, 1998, p. 3), rendu populaire dans les années 1990 par Michael Masutha et William Rowland, défenseurs sud-africains des droits des personnes handicapées¹⁵. S'exprimer¹⁶ constitue aux yeux de ces militants un pouvoir d'agir. Ce processus représente pour eux une expérience habilitante, permettant de chercher à reprendre le contrôle de son existence, en mobilisant ses propres ressources. Le contexte de l'élargissement des critères diagnostiques et donc de la conception de l'autisme (Hacking, 1999 ; Silverman, 2008) participe au fait que les prises de parole des autistes se multiplient et que leur capacité d'agir sur le monde, leur agentivité, gagne en ampleur. Le développement contemporain d'internet contribue également à la structuration de cette communauté en un réseau international (Bagatell, 2010 ; Chamak, 2008).

- 33 Alors que le corps médical avait principalement défini jusqu'alors les contours de l'autisme, et avait pris en charge les autistes comme des individus vulnérables, ayant besoin d'être soignés (Rioux et Bach, 1994), cette situation de vulnérabilité apparaît, dans les discours de militants autistes tels que Michelle Dawson au Canada ou Jim Sinclair aux États-Unis (Chamak, 2010), comme relative au contexte dans lequel ils évoluent. Cette définition du handicap comme une construction sociale considère que c'est un environnement socio-culturel incapable d'inclure les individus dans leur diversité qui est à l'origine de la situation de handicap. Des associations d'autistes telles que Autism Network International affirment dès lors chercher, par leur participation, à contrebalancer ce qu'elles considèrent comme la domination de la norme imposée par la majorité. En France, Julie Dachez affiche ainsi, dans sa thèse de doctorat, son parti pris consistant à « considérer l'autisme comme une différence de fonctionnement, pathologisée par une société normopathe – obsédée par la normalité –, qui exclut donc de fait les personnes différentes » (2016, p. 27). À l'inverse, une société inclusive fondée sur l'accessibilité universelle se focaliserait plutôt sur les compétences spécifiques des individus. Et c'est en cela que l'éducation a, en s'appuyant sur l'ensemble des partenaires, un rôle majeur à jouer : les établissements scolaires, en tant que lieux privilégiés de la socialisation, ont ainsi pour objectif de permettre aux élèves, dans leur diversité, de se rencontrer pour apprendre à respecter leur singularité. L'École, au service d'une politique inclusive, cherche alors non seulement à offrir à ses élèves accompagnement et attention, *care*, mais également à encourager le « développement de leur pouvoir d'agir » (Bacqué et Biewener, 2013 ; Le Bossé, 2003 ; Vallerie, 2010), leur *empowerment*. En effet, ces notions qui polarisent les débats, en particulier au sein du monde associatif, ne sont, en contexte éducatif, en rien contradictoires et s'inscrivent bien plus, en fonction des besoins individuels, dans une complémentarité nécessaire pour réduire les situations de vulnérabilité.
- 34 L'éducation doit alors se mettre au service d'une vision de la société qui, par une meilleure connaissance d'autrui, conduit à sa reconnaissance. C'est en ce sens que nous

laissons, pour conclure ce propos, la parole à Jim Sinclair, autiste à l'initiative d'Autism Network International :

Si vous voulez m'aider, n'essayez pas de me confiner à une mince partie du monde que vous pouvez changer pour me caser. Accordez-moi la dignité de me rencontrer selon mes propres termes — reconnaître que nous sommes également étrangers l'un à l'autre, que ma façon d'être n'est pas simplement une version déficiente de la vôtre. Interrogez-vous sur vos présupposés. Définissez vos mots. Travaillez avec moi à construire davantage de ponts entre nous.¹⁷ (1992, p. 302)

BIBLIOGRAPHIE

- Agamben, G. (1999). *Ce qui reste d'Auschwitz*. Paris : Payot-Rivages.
- Allione, M. (2008). Réflexions à propos du diagnostic de l'autisme. *Cahiers de PréAut*, 1(5), 11-22.
- American Psychiatric Association [APA] (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5 [DSM 5]*. Arlington : American Psychiatric Publishing.
- Asperger, H. (1944). Die « autistischen Psychopathen » im Kindesalter. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117, 76-136.
- Bacqué, M.-H., Biewener, C. (2013). *L'empowerment, une pratique émancipatrice*. Paris : La Découverte.
- Bagatell, N. (2010). Cure to Community : Transforming Notions of Autism. *Ethos*, 38(1), 33-55.
- Bettelheim, B. (1967). *La forteresse vide. L'autisme des enfants et la naissance du moi*. (R. Humery, trad.). Paris : Gallimard.
- Bettelheim, B. (1991). *Le poids d'une vie*. (T. Carlier, trad.). Paris : Robert Laffont.
- Bleuler, E. (1911). *Dementia praecox oder Gruppe der Schizophrenien*. Leipzig : Franz Deuticke.
- Bovet, E., Kraus, C., Panese, F., Pidoux, V., Stücklin, N. (2013). Les neurosciences à l'épreuve de la clinique et des sciences sociales : Regards croisés. *Revue d'anthropologie des connaissances*, 7, 3(3), 555-569.
- Borelle, C. (2017). *Diagnostiquer l'autisme : une approche sociologique*. Paris : Presses des Mines.
- Burzstejn, C. (2006). Les besoins de soins des personnes autistes. *Cahiers de PréAut*, 3(1), 11-26.
- Chamak, B. (2005). Les récits de personnes autistes : une analyse socio-anthropologique. *Handicap - Revue de sciences humaines et sociales*, 105-106, 33-50.
- Chamak, B. (2008). Autism and Social Movements : French Parents' Associations and International Autistic Individuals' Organizations. *Sociology of Health and Illness*, 30(1), 76-96.
- Chamak, B. (2010). Autisme, handicap et mouvements sociaux. *ALTER, European Journal of Disability Research*, 4, 103-115.

- Chamak, B., Cohen, D. (2013). Les classifications en pédopsychiatrie : controverses et conflits d'intérêts. *Hermès, La Revue*, 66 (2), 93-101. Récupéré [24 mars 2020] de : <http://www.cairn.info/revue-hermes-la-revue-2013-2-page-93.htm>
- Chamak, B. (2017). Au-delà de l'évidence : l'exemple de l'autisme. Dans A. Guillen (dir.), *Essais d'épistémologie pour la psychiatrie de demain* (p. 51-65). Toulouse : ERES.
- Charlton, J. I. (1998). *Nothing About Us Without Us. Disability Oppression and Empowerment*. Oakland : University of California Press.
- Collinet, M., Lemus, M. (2006). L'intégration scolaire d'un enfant atteint d'autisme, vue par des psychologues : le projet futuroscool. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 34(2), 246-255.
- Corneau, F., Dion, J., Juneau, J., Bouchard, J., Hains, J. (2014). Stratégies pour favoriser l'inclusion scolaire des enfants ayant un trouble envahissant du développement : recension des écrits. *Revue de psychoéducation*, 43, 1-36.
- Crosland, K., Dunlap, G. (2012). Effective Strategies for the Inclusion of Children with Autism in General Education Classrooms. *Behavior Modification*, 36, 251-269.
- Czech, H. (2014). Der Spiegelgrund-Komplex. *Kinderheilkunde, Heilpädagogik, Psychiatrie und Jugendfürsorge im Nationalsozialismus. Österreichische Zeitschrift für Geschichtswissenschaften*, 25(1), 194-219.
- Czech, H. (2018). Hans Asperger, National Socialism, and « race hygiene » in Nazi-era Vienna. *Molecular autism*, 9, 29.
- Dachez, J. (2016). *Envisager l'autisme autrement : une approche psychosociale* (thèse de doctorat, Université de Nantes).
- De Schonen, S. (2014). Les recommandations de la Haute Autorité de Santé. Dans D. Yvon (dir.), *À la découverte de l'autisme : des neurosciences à la vie en société* (p. 127-146). Paris : Dunod.
- Ehrenberg, A., Lovell, A. (dir.) (2001). *La maladie mentale en mutation : Psychiatrie et société*. Paris : Odile Jacob.
- Ehrenberg, A. (2018). *La mécanique des passions : cerveau, comportement, société*. Paris : Odile Jacob.
- Eisenberg, L., Kanner, L. (1956). Childhood Schizophrenia : Symposium, 1955. Early Infantile Autism, 1943-55. *American Journal of Orthopsychiatry*, 26(3), 556-566. Récupéré [24 mars 2020] de : <https://doi.org/10.1111/j.1939-0025.1956.tb06202.x>
- Feinstein, A. (2010). *A History of Autism : Conversations with the Pioneers*. London : Wiley-Blackwell.
- Foucault, M. (1961). *Folie et déraison. Histoire de la folie à l'âge classique*. Paris : Plon.
- Gardiner, E., Iarocci, G. (2014). Students with Autism Spectrum Disorder in the University Context : Peer Acceptance Predicts Intention to Volunteer. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(5), 1008-1017.
- Garrau, M. (2011). Comment définir la vulnérabilité ? L'apport de Robert Goodin. *Raison publique*, 14, 79-99.
- Gilson, E. G. (2014). *The Ethics of Vulnerability : a Feminist Analysis of Social Life and Practice*. New York : Routledge.
- Goffman, E. (1968). *Asiles. Études sur la condition sociale des malades mentaux*. (L. Lainé, trad.). Paris : Les Éditions de Minuit.

- Haber, S. (2009). Éthique du care et problématique féministe dans la discussion américaine actuelle. De Carol Gilligan à Joan Tronto. Dans P. Molinier, S. Laugier et P. Paperman (dir.), *Le souci des autres. Éthique et politique du care* (p. 155-175). Paris : Payot.
- Hacking, I. (1999). *The social construction of what ?* Cambridge : Harvard University Press.
- Hacking, I. (2005). Figures de l'autisme – des représentations en pleine évolution. *Chaire de philosophie et histoire des concepts scientifiques (2001-2006)*. [Cours en ligne du Collège de France du 15 mars 2005]. Récupéré [24 mars 2020] du site du Collège de France : <https://www.college-de-france.fr/site/ian-hacking/course-2001-2002.htm>
- Hagner, M., Borck, C. (2001). Mindful Practices : On the Neurosciences in the Twentieth Century. *Science in Context*, 14(4), 507-510.
- Harrower, J. K., Dunlap, G. (2001). Including Children with Autism in General Classrooms : a Review of Effective Strategies. *Behavior Modification*, 25, 762-784.
- Hochmann, J. (2009). *Histoire de l'autisme*. Paris : Odile Jacob.
- Hochmann, J. (2017). *Histoire de la psychiatrie*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Iovannone, R., Dunlap, G., Huber, H., Kincaid, D. (2003). Effective Educational Practices for Students with Autism Spectrum Disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 18, 150-165.
- Johnson, T. D., Joshi, A. (2016). Dark Clouds or Silver Linings ? A Stigma Threat Perspective on the Implications of an Autism Diagnosis for Workplace Well-Being. *Journal of Applied Psychology*, 101(3), 430-449.
- Kanner, L. (1943). Autistic Disturbances of Affective Contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Le Bossé, Y. (2003). De « l'habilitation » au « pouvoir d'agir » : vers une appréhension plus circonscrite de la notion d'empowerment. *Nouvelles pratiques sociales*, 16 (2), 30-51.
- Lévi-Strauss, C. (1999). Introduction à l'œuvre de Marcel Mauss. Dans M. Mauss. *Sociologie et anthropologie* (p. 9-52). Paris : Presses Universitaires de France.
- Lhuillier, F. (2005). *Le droit des adultes vulnérables mais capables* (thèse de doctorat, Université Jean Moulin Lyon III) disponible à l'Atelier National de Reproduction des Thèse référence 47467.
- Maïano, C., Normand, C. L., Salvat, M. C., Moullec, G., Aimé, A. (2016). Prevalence of School Bullying Among Youth with Autism Spectrum Disorders : A Systematic Review and Meta-Analysis. *Autism Research*, 9(6), 601-615.
- Organisation des Nations unies – Comité des droits de l'enfant (2016). *Observations finales concernant le cinquième rapport périodique de la France*. Récupéré [6 décembre 2019] du site du défenseur des droits : https://juridique.defenseurdesdroits.fr/doc_num.php?explnum_id=16565
- Organisation Mondiale de la Santé [OMS] (2000). *Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement : critères diagnostiques pour la recherche [CIM]*. Paris : Masson.
- Rappaport, J. (1978). Terms of Empowerment/Exemplars of Prevention : Toward a Theory for Community Psychology. *American Journal of Community Psychology*, 15(2), 121-145.
- Roux-Lafay, C. (2016). L'éthique du care dans le champ éducatif ou le nouveau paradigme de la bienveillance. *Éducation et socialisation*, 42. Récupéré [24 mars 2020] de : <http://journals.openedition.org/edso/1857>
- Rioux, M., Bach, M. (1994). *Disability is Not Measles : New Research Paradigms in Disability*. New York : Roeher Institute.

- Rowley, E., Chandler, S., Baird, G., Simonoff, E., Pickles, A., Loucas, T., Charman, T. (2012). The Experience of friendship, victimization and bullying in children with an autism spectrum disorder : associations with child characteristics and school placement. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(3), 1126-1134.
- Sachs, O. (2003). *Un anthropologue sur Mars, Sept histoires paradoxales*. Paris : Points.
- Sheffer, E. (2018). *Asperger's Children. The Origins of Autism in Nazi Vienna*. New York : Norton et Company.
- Silberman, S. (2015). *Neurotribes The Legacy of Autism and the Future of Neurodiversity*. New York : Avery, Penguin Random House.
- Silverman, C. (2008). Critical Review : Fieldwork on Another Planet: Social Science Perspectives on the Autism Spectrum, *Biosocieties*, 3, 325-341.
- Sinclair, J. (1992). Bridging the Gaps : an Inside-Out View of Autism (or, Do You Know What I Don't Know ?). Dans E. Schopler et G. Mesibov (dir.), *High-functioning Individuals with Autism*. New York : Plenum Press. Récupéré [27 mars 2020] du site de l'auteur : <http://jisincla.mysite.syr.edu/bridgingnc.htm>
- Ssucharewa, G. E. (1926). Die schizoiden Psychopathen im Kindesalter. *Monatsschrift für Psychiatrie und Neurologie*, 60, 235-261.
- Thomas, H. (2008). Vulnérabilité, fragilité, précarité, résilience, etc. De l'usage et de la traduction de notions éponges en sciences de l'homme et de la vie. *Esquisses*, recueil Alexandries, 13, 13-26.
- Thomas, H. (2010). *Les vulnérables. La démocratie contre les pauvres*. Paris : Éditions du Croquant.
- Tronto, J. (2009). *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*. (H. Maury, trad.). Paris : La Découverte.
- Vallerie, B. (2010). Aider au développement d'agir des personnes en situation de handicap. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 51(3), 271-282.
- Wainscot, J. J., Naylor, P., Sutcliffe, P., Tantam, D., Williams, J. V. (2008). Relationships with Peers and Use of the School Environment of Mainstream Secondary School Pupils with Asperger Syndrome (High-Functioning Autism) : A Case Control Study. *International Journal of Psychology and Psychological Theory*, 8(1), 25-38.
- Ward, M. J., Meyer, R. N. (1999). Self-Determination for People with Developmental Disabilities and Autism : Two Advocates' Perspectives. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14(3), 133-139.
- Zimmermann, M. A. (2000). Empowerment Theory : Psychological, Organizational and Community Levels of Analysis. Dans J. Rappaport et E. Seidman (dir.), *Handbook of Community Psychology* (p. 43-63). Boston : Springer.

NOTES

1. France 2, journal de 20 heures, 5 mars 2017.
2. RTL, *Le Grand Jury*, 2 mars 2008.
3. Twitter, @JLBorloo, 25 avril 2013, 9 h 25.
4. C'est le cas par exemple de l'article 223-15-2 du code pénal.

5. Nombreuses sont les similitudes avec la « psychopathie schizoïde infantile », définie par la pédopsychiatre soviétique Soukhareva en 1926 comme pouvant se traduire par une « attitude autistique » (p. 249).
6. Czech (2018) démontre entre autres qu'Asperger participe, en tant que membre d'une commission d'évaluation devant statuer sur la possibilité de scolarisation d'enfants internés dans des hôpitaux psychiatriques autrichiens, à la condamnation de 35 jeunes considérés comme « non éducatibles » à l'action Jekelius, dont le nom fait référence à Erwin Jekelius, directeur de la clinique Am Spiegelgrund qui pratique le programme national-socialiste d'euthanasie d'enfants et d'adolescents.
7. Le syndrome d'Asperger est présent à partir de 1994 dans le DSM 4 mais exclu, comme toutes les autres sous-catégories, du DSM 5.
8. Seules des familles aisées pouvaient se permettre ces consultations.
9. La critique parle à ce propos de « parentectomie » (Feinstein, 2010, p. 59).
10. Si les interventions thérapeutiques, qu'il s'agisse de soins somatiques ou psychologiques et psychiatriques, peuvent s'avérer nécessaires pour prendre en charge les fréquents troubles associés tels que l'épilepsie ou les troubles anxieux, leurs modalités font souvent polémique (Burzstejn, 2006).
11. La création de la première association de parents d'enfants autistes aux États-Unis est contemporaine de l'apogée de la lutte contre la ségrégation avec, en 1964, la signature du *Civil Rights Act*.
12. C'est un des objectifs des pôles inclusifs d'accompagnement localisés, PIAL, déployés à partir de la rentrée scolaire 2019.
13. Les enseignants peuvent par exemple favoriser l'accès aux apprentissages non seulement pour les élèves autistes, mais également pour nombre de leurs camarades, en proposant des aménagements tels que la structuration de l'espace, du temps, l'adaptation de l'information avec l'utilisation de supports visuels et le séquençage des étapes de réalisation des tâches (Corneau, Dion, Juneau, Bouchard et Hains, 2014 ; Crosland et Dunlap, 2012 ; Harrower et Dunlap, 2001 ; Iovannone, Dunlap, Huber et Kincaid, 2003).
14. Si les discours d'autistes se sont multipliés depuis les années 1990, il faut cependant garder à l'esprit le fait que seule une partie des autistes est en capacité de s'exprimer.
15. Ce mouvement, qui voit le jour en Suède dans les années 1960 (Ward et Meyer, 1999), se développe aux États-Unis dès les années 1970, dans le contexte des succès obtenus par les mouvements de lutte pour les droits civiques et pour les droits des personnes handicapées.
16. Y compris, lorsque cela est nécessaire, en ayant recours à des outils de communication alternative et augmentée.
17. « If you would help me, don't try to change me to fit your world. Don't try to confine me to some tiny part of the world that you can change to fit me. Grant me the dignity of meeting me on my own terms — recognize that we are equally alien to each other, that my ways of being are not merely damaged versions of yours. Question your assumptions. Define your terms. Work with me to build more bridges between us ».

RÉSUMÉS

En matière d'éducation, de scolarisation et de formation professionnelle, les autistes sont victimes de discrimination comme en témoignent les condamnations récurrentes de la France par le comité des droits sociaux du conseil de l'Europe. S'il n'est malheureusement pas rare que les autistes soient victimes de maltraitance, c'est parce que leur spécificité porte justement sur ce qui est au cœur de la sphère sociale, à savoir le rapport à autrui. En effet, le collectif est indispensable à l'être humain dont la vulnérabilité fondamentale est liée à sa finitude. Mais alors les autistes constituent-ils une population particulièrement vulnérable ? Ou sont-ils plutôt soumis à des situations génératrices d'une vulnérabilité accrue ? Après une définition anthropologique de la notion de vulnérabilité, il s'agira d'analyser les phénomènes de vulnérabilisation des autistes pour déterminer en quoi l'éducation peut les contrecarrer, en encourageant le pouvoir d'agir des autistes.

Autistic people are discriminated against in their access to education, schooling and vocational training. The European Committee of Social Rights recently condemned France for this reason. If autistic people often experience persecution and victimization, it is because autistic spectrum traits express themselves at the field, which build the heart of the social environment, interpersonal relationships. Collectiveness is vital for human beings because of their fundamental vulnerability related to their own limitations. But do autistic people constitute a particularly vulnerable group? Or do they find themselves in situations that increase vulnerability? Or do their life-experiences generate increased vulnerability? After focusing on an anthropological definition of the notion of vulnerability, the phenomena of vulnerabilization of autistic people is analyzed to understand how education can fight it by encouraging autistic empowerment.

INDEX

Keywords : Autism, vulnerability, ASD, inclusion, education, empowerment

Mots-clés : Autisme, vulnérabilité, TSA, inclusion, éducation, pouvoir d'agir

AUTEUR

JULIE DUMONTEIL

Agrégée d'allemand et Maîtresse de conférences en histoire des idées à l'Institut National Supérieur du Professorat et de l'Education, Laboratoire D.I.R.E., EA n° 7387 (ED SHS n° 541) de l'Université de La Réunion