

“Discrimination of Autistic Girls and Women and the Stigma of Autistic Motherhood”

Déclaration orale *(version française)* **à propos des femmes et des mères autistes** **lors de la 62ème session du CEDAW**

(Comité des Nations Unies pour l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes)¹
le 30 octobre 2015 au Palais des Nations à Genève

En France, lorsqu'une mère isolée a un enfant autiste, il y a un risque non négligeable que cet enfant lui soit enlevé pour être placé en foyer ou famille d'accueil.

En effet, du fait de la prégnance de la psychanalyse parmi les professionnels du social et médico-social, ceux-ci considèrent que l'autisme est une psychose provoquée par une mauvaise relation maternelle ; ils expliquent les troubles autistiques comme la conséquence de mauvais traitements de la part de la mère, qui est souvent vue comme trop “fusionnelle”, ou soupçonnée d'avoir le syndrome de Münchhausen par procuration (trouble psychiatrique théorique qui conduirait les parents à maltraiter leur enfant afin de susciter l'attention du corps médical.).

Ils n'hésitent pas à remettre en question le diagnostic d'autisme voire à faire pression sur le centre de dépistage pour ne pas diagnostiquer tel ou tel enfant.

Ce risque est bien plus accru lorsque la mère est elle-même autiste. En effet, une femme autiste ne comprend pas vraiment les conventions sociales et par conséquent a du mal à les suivre ; elle n'a pas conscience que les professionnels censés l'aider la jugent sur son apparence, dont elle se souciera généralement peu.

Une femme autiste a souvent un comportement décalé, interprété comme une attitude “bizarre” (par exemple elle pourrait parler d'un ton monocorde, ne pas regarder dans les yeux, avoir un visage inexpressif ou avoir des tics nerveux, se tenir trop près ou trop loin de l'interlocuteur, ne paraissant pas l'écouter, paraissant être ailleurs).

Ce comportement général sera perçu comme suspect par les professionnels (médecin, assistante sociale, puéricultrice, pédopsychiatre...).

¹ Voir [description officielle sur Internet](#)

En conséquence, parce que une mère autiste ne paraîtra pas « normale », ils commenceront à suspecter un mauvais traitement sur l'enfant ; ils se renseigneront sur son passé et leur suspicion augmentera si elle a eu par exemple une adolescence difficile, avec des passages en psychiatrie, comme c'est le cas pour un certain nombre de femmes autistes non diagnostiquées ou qui ont eu un diagnostic tardif.

Un exemple de placement abusif est le cas de Rachel, mère ayant une suspicion de syndrome d'Asperger et ayant 3 enfants autistes.

À la demande du Centre Médico-Psychologique, un de ses enfants a été suivi en hôpital de jour psychiatrique (c'est la prise en charge classique en France).

Les professionnels refusaient de les diagnostiquer.

Rachel a contacté une association de parents qui lui a conseillé de prendre rendez-vous avec une psychologue libérale compétente et de contacter le centre de dépistage de l'autisme.

Elle a alors annoncé à l'hôpital de jour qu'elle allait mettre en place une prise en charge libérale.

Cela a déclenché l'alerte de celui-ci, qui a signalé Rachel aux services sociaux.

Ceux-ci ont fait alors une enquête sociale puis judiciaire.

Le CMP a de son côté fait de grosses pressions sur le centre de dépistage pour que les enfants ne soient pas diagnostiqués, pression qui s'est avérée efficace.

La pédopsychiatre auprès du tribunal des enfants a rédigé un rapport dans lequel elle affirme que Rachel est une manipulatrice et a le syndrome de Münchhausen par procuration.

Bien loin d'être manipulatrice, Rachel est extrêmement naïve, et donc vulnérable.

Le pire n'a pas pu être évité, et le juge a ordonné le placement des 3 enfants aux services sociaux.

Ils sont depuis le 10 août placés en foyer en famille d'accueil.

Rachel a le droit de les voir 1h15 toutes les deux semaines, sous surveillance.

Elle a le droit de les avoir au téléphone une ou deux fois par semaine pendant 10 minutes.

Je reçois également d'autres témoignages de mères autistes qui refusent de dire qu'elles sont autistes parce qu'elles ont peur que cela ne se retourne contre elles.

Voici par exemple ce témoignage :

"J'ai été diagnostiquée asperger il y a un an. J'ai une petite fille de 4 ans, probablement Asperger elle aussi. J'ai peur de le dire à la MDPH, j'ai aussi peur de faire diagnostiquer ma fille, par crainte que les services sociaux ne me l'enlèvent, bien que j'aie une situation professionnelle sérieuse. Quand je parle de cela à mon entourage on me trouve "parano". Je réponds : "Non je suis réaliste. Je n'ai rien de concret à vous donner, excepté mon intuition de mère qui me dicte de protéger mon enfant dans un environnement français hostile. "

On peut voir qu'avec ces exemples, la première discrimination est causée par un manque de connaissance des professionnels de santé sur l'autisme.

En fait, une large majorité d'entre eux ont des idées préconçues sur les personnes autistes.

Pour eux, un adulte autiste ne peut pas être autonome, avoir un travail, un partenaire, un enfant, et encore moins l'élever.

Ils imaginent les adultes autistes soient comme des personnes très peu verbales avec un gros retard mental, se tapant la tête contre les murs et se balançant d'avant en arrière, soit comme le personnage dans le film Rain Man.

Le syndrome d'Asperger est considéré par beaucoup d'entre eux comme un effet de mode importé des US. Ce manque de connaissances entraîne un manque d'accès au diagnostic et toutes les discriminations qui en découlent.

En exemple, le témoignage de Christine :

“J’ai 49 ans. J’ai un fils de 12 ans diagnostiqué autiste Asperger depuis 2008.

En juillet de cette année, une antenne du CRA chargée de diagnostics adultes en autisme m’a identifiée comme personne porteuse d’un trouble du spectre autistique.

Etre autiste n’empêche pas d’être mère et c’est encore plus simple à partir du moment où on le sait, et où on peut donc organiser sa vie, limiter les surcharges émotionnelles et sensorielles, s’accorder des temps de repos, et déléguer.

Ne pas savoir de quoi était constituée ma différence a été une violence invisible.

Un exemple parmi tant d’autres : j’ai culpabilisé de ne pas pouvoir allaiter (j’ai de gros problèmes de sensorialité tactile). Encore une fois, je n’étais pas dans la normalité et je ne comprenais pas pourquoi, l’une de nos particularités étant de ne pas savoir identifier nos ressentis et nos émotions.

J’incrimine donc en premier lieu la méconnaissance des autorités de santé sur le sujet de l’autisme au féminin qui met dans des situations de rupture sociale et familiale de nombreuses femmes avec des conséquences dramatiques sur leurs enfants, alors que ces mêmes femmes et mères, avec un environnement adapté et la connaissance de leurs différences, sont un atout pour leurs enfants autistes. Elles sont les seules à pouvoir identifier et anticiper les difficultés de leurs enfants, à connaître les solutions de vie pour compenser, s’intégrer à leur rythme et non au rythme de la majorité. Elles peuvent les orienter, les prévenir, leur démontrer aussi qu’une vie est possible tout en étant autiste à partir du moment où nous sommes dans l’acceptation de cette différence et non dans le jugement sur ce qui n’est qu’un fonctionnement singulier.

L’autisme est une singularité, il devient un handicap dans le regard des autres.

Changeons ce regard, comprenons qu’il existe une autre manière d’être au monde, et les autistes, femmes, hommes, enfants sortiront de leur isolement.”

Finalement, en généralisant et mettant de côté les cas particuliers, on a d’un côté des mères qui se savent autistes mais qui le cachent. Et de l’autre côté des mères qui se pensent autistes mais qui n’ont pas accès au diagnostic ou ont un diagnostic bien trop tardif.

La conséquence est qu’en France, excepté quelques endroits où les professionnels sont compétents et travaillent avec des associations, officiellement les mères autistes n’existent pas.

Et puisqu’elles n’existent pas, un soutien adapté n’existe pas.

*Pour l’Alliance Autiste,
et en tant que mère autiste d’un enfant autiste,
Magali PIGNARD*