

# Le champ houleux de l'autisme en France au début du xxième siècle

Lise Demailly

► **To cite this version:**

Lise Demailly. Le champ houleux de l'autisme en France au début du xxième siècle. SociologieS, 2019, SociologieS. hal-03079494

**HAL Id: hal-03079494**

**<https://hal.univ-lille.fr/hal-03079494>**

Submitted on 17 Dec 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.



---

# Le champ houleux de l'autisme en France au début du XXI<sup>ème</sup> siècle

*The stormy field of autism in France at the beginning of the 21st century*

Lise Demailly

---



## Édition électronique

URL : <http://journals.openedition.org/sociologies/9593>

ISSN : 1992-2655

## Éditeur

Association internationale des sociologues de langue française (AISLF)

Ce document vous est offert par Université de Lille



## Référence électronique

Lise Demailly, « Le champ houleux de l'autisme en France au début du XXI<sup>ème</sup> siècle », *SociologieS* [En ligne], La recherche en actes, Champs de recherche et enjeux de terrain, mis en ligne le 27 février 2019, consulté le 10 décembre 2020. URL : <http://journals.openedition.org/sociologies/9593>

---

Ce document a été généré automatiquement le 10 décembre 2020.



Les contenus de la revue *SociologieS* sont mis à disposition selon les termes de la Licence Creative Commons Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 3.0 France.

---

# Le champ houleux de l'autisme en France au début du XXI<sup>ème</sup> siècle

*The stormy field of autism in France at the beginning of the 21st century*

Lise Demailly

---

## Introduction

- 1 La question de l'autisme en France configure un espace social où les désaccords passionnés et les violences symboliques sont le premier fait observable. Les conflits idéologiques, épistémologiques, éthiques, économiques et pratiques donnent lieu à des affaires judiciaires à dimension internationale <sup>1</sup>. Le vocabulaire spécifique des débats est ésotérique pour le non-connaissseur, mais les acteurs le connaissent parfaitement et décodent des prises de position derrière chaque vocable. Dans cet environnement polémique, chacun, y compris le chercheur, est confronté à une police linguistique.
- 2 Sans doute, plus généralement, l'espace des pratiques professionnelles d'intervention sur autrui est-il aujourd'hui dans une période de mutation, de remise en cause des rôles des institutions, des professionnels, des usagers, de l'administration, des experts, des chercheurs (Payet Purenne, 2016 ; Demailly, 2008). Dans ce contexte où l'action légitime sur autrui est devenue l'objet d'incertitudes, l'espace social de l'autisme en est un théâtre particulièrement représentatif, la violence des débats reflétant sans doute le problème pratique que constitue l'autisme : un handicap particulièrement difficile à accompagner et à compenser, qui met fortement en souffrance l'entourage familial et pour lequel la société a longtemps répondu par la relégation et la stigmatisation. Encore aujourd'hui la réponse sociale est jugée insuffisante par les parents d'enfants autistes français et par l'administration publique (IGAS <sup>2</sup>, 2017), en termes de « places », de « services » et de compétences.
- 3 L'objet de cet article sera l'analyse de l'espace social actuel de l'autisme en France. Dans la mesure où nous y identifions une structure de concurrence, des jeux d'intérêts organisant des solidarités comme des oppositions et des savoirs capitalisés en ressources spécifiques,

le concept bourdieusien de « champ » (Bourdieu, 2015 et 2016) semble particulièrement utile à l'analyse de cet espace social. Notre projet est de montrer qu'il permet de relire d'une façon originale les évènements et tensions qui rythment la question de l'autisme.

- 4 L'espace français de l'autisme est spécifique. Il se distingue par exemple de l'espace québécois, où la politique publique n'est pas concernée par la psychanalyse et a depuis longtemps mis en place les thérapies cognitives et comportementales (ce qui n'empêche pas des ressemblances : la dénonciation par les parents de l'insuffisance des services proposés). Il est aussi très différent du champ allemand, dominé depuis l'après-guerre par une psychiatrie strictement biomédicale<sup>3</sup>, où l'autisme n'est construit ni comme un problème ni comme un sujet de débat, beaucoup moins que la question des enfants sourdoyés par exemple. Ou de l'espace social belge de l'autisme, dans lequel, d'après nos observations, les méthodes d'accompagnement sont proportionnellement, par rapport à la France, de type plus éducatif que thérapeutique.
- 5 En revanche, cet espace français ne dispose que d'une autonomie nationale relative. Une partie des positions et des savoirs sur l'autisme est complètement internationalisée (la recherche scientifique, dominée par la recherche nord-américaine), une partie des pratiques d'accompagnement implique la Belgique (les établissements belges absorbant enfants et adultes français qui ne trouvent pas de place en France) et, surtout, les principaux changements de représentations proviennent régulièrement des États-Unis et plus récemment de professionnels québécois. En ce sens la structure du champ que nous décrivons est complètement internationalisée et sa dynamique future dépendra également d'évolutions extérieures à la France.
- 6 L'espace social de l'autisme et notamment la politique publique afférente ont déjà été bien étudiés, directement ou indirectement, par les sociologues. Citons notamment les nombreux et incontournables travaux de Brigitte Chamak<sup>4</sup> sur le rôle historique des associations de parents (Chamak, 2003, 2010 et 2013), de Vololona Rabeharisoa (2011), la thèse de Céline Borelle sur le diagnostic (Borelle, 2016 et 2017), le travail de Florence Vallade sur la presse (Vallade, 2016), d'Émilie Massot sur l'appropriation du discours des neurosciences (Massot, 2014). L'histoire de la politique française de l'autisme depuis 1945 et sa spécificité par rapport à l'espace américain sont également bien documentées par les sociologues cités, les psychiatres (Assouline, 2015) et les sciences de l'éducation (Philip & Magerotte, 2012 ; Philip, 2012 ; Vallade, 2015). Ces travaux permettent de reconstituer l'histoire du traitement social de l'autisme<sup>5</sup>, l'émergence du « champ » de l'autisme dans les années 1980-90 au sens bourdieusien du terme, en parallèle avec des changements du champ médical et la légitimité grandissante de *evidence based medicine* et des neurosciences (Berg Timmermans, 2003 ; Chamak, 2011).

**Quelques dates clés correspondant à des tournants symboliques**

**1943** : Le psychiatre américain Kanner isole un syndrome spécifique et le nomme « autisme ». Auparavant les autistes étaient confondus avec les arriérés mentaux et victimes de diverses persécutions ou maltraitances.

**1950, France** : Le mouvement de psychiatrie humaniste promeut les premières opérations de soins et les premiers instituts spécialisés pour les enfants autistes. L'autisme est alors une « psychose précoce », soigné par les pédopsychiatres.

**1967, États Unis** : Publication de *La Forteresse vide* de Bruno Bettelheim.

**Années 1980-90, États-Unis** : Élargissement de la définition de l'autisme aux TED, (troubles envahissant du développement) dans le DSM 3. Eyal (2010) voit cet élargissement comme une conséquence de la désinstitutionnalisation des handicapés mentaux. Cette définition est reprise par la CIM 10 de l'OMS.

**1990 et suivantes, France** : Les associations de parents développent un lobbying intense pour obtenir des places d'hébergement et pour que l'autisme soit reconnu comme un handicap et non une maladie.

**11 décembre 1996, France** : La « loi Chossy » est promulguée pour garantir aux autistes un accompagnement pluridisciplinaire, et reconnaître l'autisme en tant que « handicap ».

**2005-2007, France** : Premier Plan Autisme.

**2011, Université de Syracuse, État de New York** : Premier symposium international sur la neurodiversité (mouvement qui s'est initié aux États-Unis et en Australie dès les années 2000). L'HAS publie en 2010 et 2012 des recommandations de bonnes pratiques pour le diagnostic et l'accompagnement des enfants, en 2011, un guide de bonnes pratiques pour le diagnostic des adultes.

**2012** : L'autisme est déclaré grande cause nationale en France.

**2013-2017** : Troisième Plan Autisme. La question de la « prise en charge-accompagnement »<sup>6</sup> des adultes commence à être posée.

**2013** : Deuxième modification du mode de découpage et de diagnostic aux États Unis : le TSA (Trouble du spectre autistique) du DSM 5. La prévalence de l'autisme continue à s'accroître dans tous les pays<sup>7</sup>.

- 7 Il ne s'agira pas ici de remettre en cause les résultats des recherches citées, sur lesquelles nous nous appuyons largement, y compris lorsque Céline Borelle (2017) ou Vololona Rabeharisa (2006) ébranlent déjà la pertinence de l'opposition binaire cognitivo-comportementalisme/psychanalyse. Nous désirons dans ce texte relativiser l'évidence de la bipolarisation entre deux positions antagonistes et produire une vision formalisée du système complexe d'oppositions et d'alliances entre les acteurs.

## Méthodologie

### Une enquête sur l'innovation mise en œuvre par le Centre de ressources autisme

- 8 Le travail présenté ici s'appuie d'abord sur les données d'une enquête qualitative (Demailly *et al.*, 2016, 2017 et 2018) concernant le domaine peu exploré et mal connu de l'autisme des adultes. L'enquête de terrain a été permise par un contrat avec la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) qui souhaitait faire évaluer une étude-intervention du CRA (Centre de ressource autismes des Hauts-de-France). Celle-ci

consistait en un projet de « primorepérage » de tous les autistes adultes dans tous les établissements médico-sociaux « ordinaires », autrement dit non dédiés à l'autisme, de la Région. Il s'est agi, pour l'équipe de recherche, d'observer, d'analyser, d'évaluer cette initiative et de la comparer à des démarches similaires dans d'autres régions françaises et en Belgique francophone. La CNSA demandait également une réflexion sur la politique publique de l'autisme des adultes.

\* Nous avons observé le travail de test du protocole du CRA dans les quatre ESMS (Établissements et services médicosociaux) de la période expérimentale du protocole du CRA .

\* Nous avons assisté aux réunions que le CRA a menées, dans la deuxième phase de son protocole, dans douze établissements, d'une durée de 1 heure 30 à 3 heures. Cela nous a permis d'observer les discussions entre les psychologues du CRA et les professionnels qui les recevaient pour la mise au point de la liste des présumés autistes. Nous avons suivi les deux psychologues du CRA, embarquant dans leur voiture, en fonction de leur calendrier et du nôtre, jusqu'au moment où nous avons jugé suffisante la récolte de matériau nécessaire à notre propre enquête.

Une centaine de cas d'usagers ont ainsi été examinés devant nous (dont une quinzaine ont été retenus par le CRA avec une « présomption de diagnostic » d'autisme ou de syndrome d'Asperger).

\* Nous avons mené une enquête téléphonique sur le refus des ESMS de participer à l'étude du CRA (87 structures ont accepté de répondre au téléphone, sur un total de 106 refus de participation à l'enquête du CRA, pour 233 qui ont accepté).

\* Nous avons ensuite mené des entretiens<sup>s</sup> avec des professionnels de quatorze établissements (différents des douze premiers) sur leur perception de la visite du CRA. La sélection des quatorze s'est faite sur plusieurs critères : la diversité territoriale (rural, urbain, territoires de santé) ; la diversité des types d'accompagnements et de publics (résidentiels/non résidentiels, lieux de travail/lieux de vie, médicalisés/faiblement médicalisés, médico-social/médico-social en milieu sanitaire ; la perception des psychologues du CRA (établissements où l'étude s'était bien déroulée vs les établissements moins réceptifs, voire hostiles).

Dans chaque établissement investigué, nous avons relevé le type de structure, la nature du public, la qualité du personnel ayant répondu au questionnaire du CRA, si possible, le nombre de cas identifiés par les professionnels lors de la première phase de dépouillement des dossiers et enfin le nombre de cas finalement retenus par le CRA comme des suspicions légitimes de TED, la description de la rencontre avec le CRA, son vécu et son appréciation. Le format des rencontres sur le terrain a varié d'une structure à l'autre mais comportait au minimum : une visite de l'établissement, un entretien avec un ou plusieurs des répondants directs ayant participé à l'étude du CRA (psychologues, éducateurs, aides médico-psychologiques, psychomotriciens, médecins-psychiatres, cadres administratifs) et un entretien avec le gestionnaire de l'établissement. Dans la plupart des cas, nous avons pu réaliser une courte observation *in situ*.

\* Nous avons entretenu des contacts formels ou informels réguliers avec l'ARS (Agence régionale de santé) et le personnel du CRA (Directeur, psychologues, psychiatre, documentaliste) pendant toute cette période et participé aux comités de pilotage organisés par l'ARS.

\* À des fins de comparaison concernant les modalités concrètes de la prise en charge des autistes adultes entre établissements de droit commun et établissements dédiés à l'autisme, nous avons mené des observations *in situ* longues (jusqu'à une semaine) dans trois établissements médico-sociaux et une structure sanitaire dédiées à l'autisme. Nous avons pu y observer des réunions de professionnels et des activités avec les résidents.

Pour la même raison, une investigation sur des lieux d'insertion professionnelle des adultes autistes a été menée (y compris quelques entretiens avec des adultes autistes).

## Une enquête sur la politique publique

- 9 Un deuxième volet de notre travail d'enquête a porté sur l'actuelle politique publique de l'autisme. Pour ce faire, nous avons réalisé des entretiens avec :
  - seize professionnels régionaux : psychiatres, psychologues, éducateurs, moniteurs d'atelier
  - 35 acteurs nationaux de la politique publique nationale de l'autisme (politiques, administratifs, experts, dirigeants d'associations gestionnaires, dirigeants d'associations de parents)
  - dix personnels politiques et fonctionnaires territoriaux ou régionaux
- 10 À des fins de comparaison, nous avons interviewé :
  - des directeurs et cadres du CRA et de l'ARS (deux à quatre) dans trois autres régions françaises (Rhône-Alpes, Provence-Alpes-Côte d'Azur et Île-de-France)
  - quatre responsables de structures médico-sociales et deux responsables politiques de Belgique francophone.
- 11 D'autre part, nous avons réalisé une enquête documentaire, le dépouillement d'un corpus de textes sur l'autisme. L'autisme est l'objet d'une très importante littérature savante et professionnelle qui ressortit (en dehors de la sociologie) de plusieurs disciplines académiques : neurosciences, génétique, psychiatrie, psychanalyse, psychologie. Il donne aussi lieu à de nombreux discours politiques et rapports administratifs, à des discours militants et profanes (les parents d'autistes, les autistes eux-mêmes quand ils savent prendre la plume dans des ouvrages autobiographiques ou dans des sites de discussion sur Internet), à des textes praxéologiques (fiches, manuels d'accompagnement, recommandations de bonnes pratiques) ainsi qu'à une très importante présence dans les médias. 350 documents de tous types (hors sociologie) ont été recueillis sur la base de moteurs de recherche généraux, scientifiques ou spécifiquement médicaux, classés et analysés quant à leurs prises de position explicites ou implicites, de préférence français, mis à part les articles médicaux qui sont de toutes origines et plutôt en langue anglaise et un petit ensemble de textes québécois. La date retenue est préférentiellement postérieure à 1995.



**Matériel pour l'analyse documentaire**

\* Articles scientifiques médicaux, articles des revues de psychiatrie, psychologie et psychanalyse, et de médecine (moteurs : ScienceDirect, Pub med central, Medline, Cismef, Univadis, pour le sciences médicales et biologiques, Cairn, BiblioSHS, Google Scholar pour le reste des recherches académiques. Ce sont toujours la trentaine de premiers titres d'articles ramassés par les moteurs qui ont été retenus. De fait, selon cette méthode, les revues académiques où paraissent des articles scientifiques sur l'autisme sont *American Journal of Psychiatry*, *Journal of Immunotoxicologie*, *Journal of autism and développemental disorders*, *Lancet*, *Methods in molecular biology*, *Nature*, *Neuropsychology*, *Neuroscience Letter*, *Research in Autism Spectrum Disorders*, etc.

\* Sites des CRA et de l'INCRA, de l'HAS et de l'ANESM, du ministère de la Santé, des Fédérations professionnelles

\* Sites des associations militantes

\* Livres publiés par des autistes ou sur l'autisme (hors sociologie)

\* Corpus médiatique (*Le Monde*, *Médiapart*, *Libération*, *Le Figaro*, *Le Parisien*, journaux locaux divers...)

\* Pages de discussion de Forums de santé non spécialisés (ex. Doctissimo)

\* Textes de sites associatifs québécois (Fédération québécoise de l'autisme, Autisme Montréal, neuro-diversité.com, textes de Laurent Mottron et Michelle Dawson)

\* international : Autism Network International, Fondation SUSA (Belgique).

**Une grille d'analyse des prises de position des enquêtés**

- 12 Dans l'analyse de notre matériel, il est apparu nécessaire, pour dépasser la vision bipolarisée du champ, de mettre à plat les prises de position et leurs composants élémentaires de sens, autrement dit le système des choix possibles pour un locuteur dans le champ de l'autisme.
- 13 Le système de catégories propre à l'opposition binaire agrège en deux blocs de choix étiologie, nature, statut et modalités d'accompagnement.

La catégorisation binaire :

Vision de l'autisme	Position « psy »	Position éducative
<b>Origine</b>	psychologique	biologique
<b>Nature</b>	psychopathologique	neurologique
<b>Statut</b>	maladie	handicap
<b>Accompagnement</b>	psychanalytique	éducatif comportementaliste

- 14 La combinatoire des catégorèmes dans les textes étudiés et les entretiens réalisés est beaucoup plus complexe que dans la présentation binaire. On a donc constitué, sur la base du travail documentaire, une grille de variables désagrégées et d'items, qui permettent de repérer les oppositions principales. Cette grille a servi, dans un mouvement itératif, à

décrire les prises de position des acteurs enquêtés ou documentés. Ce qui nous a ensuite permis, comme nous le verrons ultérieurement, de construire le système des positions du champ.

<b>Variables</b>	<b>Items</b>
<b>A - L'étiologie</b>	A1 - Purement neurologique
	A2 - Multidimensionnelle globale
	A3 - Toxique (métaux lourds, cause infectieuse, vaccins)
	A4 - Psychopathologique
<b>B - La curabilité, le pronostic</b>	B1 - Incurable, inguérissable
	B2 - Compensable
	B3 - Fortement améliorable, par l'apprentissage de cognitions et de comportement plus adaptés
	B4 - Guérissable
	B5 - Pronostic impossible vu la diversité des autismes et le flou du diagnostic
<b>C - La nature (le statut) de l'autisme</b>	C1 - Un handicap psychique
	C2 - Un handicap cognitif
	C3 - Une psychose
	C4 - Un dérèglement subjectif spécifique
	C5 - Une différence
<b>D - Le statut épistémologique du concept d'autisme</b>	D1 - Un ensemble de symptômes, un syndrome plus ou moins affirmé dans un continuum
	D2 - Une réalité structurelle
	D3 - Une réalité objective qui peut être prouvée
	D4 - Un artefact créé par les classifications internationales
<b>E - Les modalités souhaitables de diagnostic</b>	E1 - Diagnostic le plus précoce possible
	E2 - Diagnostic vers trois ans.
	E3 - Apparition tardive possible
	E4 - Le diagnostic précoce systématique n'est pas justifié

<b>F - La prise en charge- accompagnement</b>	F1 - Éducation structurée comportementaliste et cognitive
	F2 - Prise en charge psychiatrique à orientation psychodynamique
	F3 - Prise en charge intégrée à dominante éducative, avec éducation structurée et psychothérapie
	F4 - Prise en charge intégrée avec méthodes développementales
	F5 - Prise en charge intégrée avec dimension sociale
	F6 - Accompagnement sur la base de l'observation et de l'intuition des besoins de la personne
	F7 - Ni maladie à soigner ni handicap à rééduquer, mais spécificité cognitive à respecter
<b>G - Les bons lieux pour les enfants</b>	G1 - En structure éducative
	G2 - En milieu scolaire ordinaire avec accompagnement d'un auxiliaire de vie scolaire
	G3 - En pédopsychiatrie
<b>H - Les bons lieux pour les adultes</b>	H1 - En structure médico-sociale spécifique
	H2 - En structure médico-sociale non spécifique
	H3 - Dans la vie ordinaire
<b>I - La médication</b>	I1 - Inutile
	I2 - Recommandée ou discrètement pratiquée
	I3 - Nocive
	I4 - Nouvelles approches médicales
<b>J - le bon découpage clinique et pratique</b>	J1 - Le TED et l'autisme typique sur fond de TED
	J2 - L'autisme typique sur fond de psychose
	J4 - Le TSA

15 Voici quelques exemples concernant les variables A, B, C D et F

<b>Variables</b>	<b>Items</b>	<b>Exemples</b>
------------------	--------------	-----------------

<b>A - L'étiologie</b>	<b>A1 - Purement neurologique, génétique</b>	« S'il y a eu une carence affective, ah non, ça ne peut pas être de l'autisme, même si les traits de l'autisme sont présents » (CRA, Obs. <i>in situ</i> ).
	<b>A2 - Multidimensionnelle globale</b>	« Ce serait difficile d'écarter totalement la dimension psychologique, relationnelle. Même pour la déficience intellectuelle simple, il peut y avoir des causes relationnelles, ou la misère sociale... » (Psychiatre du médicosocial, entretien).
	<b>A3- Toxique, biologique, non génétique (métaux lourds, cause infectieuse, environnementale, vaccins)</b>	À la source des autismes non génétiques qui apparaîtraient après 18 mois (nombreux sites Web).
	<b>A4 - psychopathologique</b>	Position attestée dans des textes anciens (Kanner, 1943 ; Bettelheim, 1969 ; Mannoni, 1964), mais pas dans les textes après 1995. Condamnée par la HAS.
<b>B - La curabilité, le pronostic</b>	<b>B1 - Incurable, inguérissable</b>	« On naît ainsi. On pourrait diagnostiquer l'autisme dès la naissance. [...] Si on guérit, c'est que le diagnostic était faux au départ » (entretien, CRA). « L'autisme ne se guérit pas ; on naît et on meurt autiste dans l'état actuel de nos connaissances », <i>Autisme France</i> [En ligne] ( <a href="http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_23850_1.pdf">http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_23850_1.pdf</a> ).
	<b>B2 - Compensable</b>	La notion de « handicap compensable » (de nombreux éducateurs rencontrés).
	<b>B3 - Fortement améliorable. Par l'apprentissage de cognitions et de comportement plus adaptés</b>	Thérapies cognitivo-comportementales (lieu d'enquête : Foyer d'accueil médicalisé dédié à l'autisme).

	<b>B4 - Guérissable</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Optique psychodynamique « La clinique nous montre que certains enfants peuvent sortir de l'autisme » (Allione, 2008).</li> <li>• Partisans de l'étiologie infectieuse : « Contrairement au dogme officiel selon lequel l'autisme ne peut pas se guérir [...], les dernières recherches effectuées depuis quelques années démontrent sans aucun doute que l'autisme n'est pas une "maladie ou un trouble mental", mais bel et bien une maladie infectieuse et que les symptômes "mentaux" constatés ne sont que la conséquence de ces infections ! » (<a href="http://infoalternative.over-blog.fr/2015/02/comment-guerir-l-autisme.html">http://infoalternative.over-blog.fr/2015/02/comment-guerir-l-autisme.html</a>)</li> </ul>
	<b>B5 - Pronostic impossible vu la diversité des autismes et le flou du diagnostic</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Steinhausen, 2016</li> <li>• Nombreux éducateurs rencontrés en enquête</li> </ul>
<b>C - La nature de l'autisme</b>	<b>C1 - un handicap psychique</b>	L'UNAFAM (Union nationale des familles et amis des personnes malades et/ou handicapés psychiques) <a href="http://www.unafam.org/specificite-du-handicap-psychique.html">http://www.unafam.org/specificite-du-handicap-psychique.html</a>
	<b>C2 - un handicap cognitif</b>	« Non ce n'est pas un handicap psychique, car ça voudrait dire que c'est une maladie mentale. C'est un handicap cognitif » (entretien, CRA).
	<b>C3 - Une psychose</b>	Psychiatres et psychologues de tendance psychodynamique : La plupart des psychiatres en poste dans le médico-social (qui pensent que l'étiologie est biologique) voient l'autisme comme une « psychose ».
	<b>C4 - Un dérèglement subjectif spécifique</b>	« Un dérèglement subjectif différent de la psychose puisque le rapport au langage n'est pas le même que dans la psychose » (psychologue-psychanalyste, entretien). « Un handicap cognitif neuro-développemental provoqué par un dérèglement émotionnel » (psychiatre de tendance phénoménologique, entretien).
	<b>C5 - Une différence</b>	Autistes de haut niveau, l'association « La Main à l'oreille » (Mottron, 2012).

<b>D - Le statut épistémologique du concept</b>	<i>D1 - Un ensemble de symptômes, un syndrome plus ou moins affirmé dans un continuum</i>	La catégorie du TSA, trouble du spectre autistique, repose sur cette idée de continuum d'un syndrome plus ou moins grave.
	<i>D2 - Une réalité substantielle objective et structurelle</i>	CRA (observation, réunion de repérage) : « Non là je ne l'ai pas retenu dans l'autisme, même s'il y avait tous les comportements. Ce n'est pas comportemental, l'autisme, c'est une structure ».
	<i>D3 - un artefact créé par les classifications internationales</i>	Par exemple, la classification TSA produirait une inflation de diagnostics d'autisme (psychiatre, comité de pilotage à l'Agence régionale de santé).
<b>F - La bonne prise en charge-accompagnement</b>	<i>F1 - Éducation purement comportementaliste et cognitive</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Méthodes PECS, TEACCH, ABA</li> <li>Cottraux, Coudert, Riviere, Regli &amp; Trehin, 2015.</li> <li>• Observations au Foyer d'accueil médicalisé n° 3 (dédié autisme).</li> </ul>
	<i>F2 - Prise en charge psychiatrique à orientation psychodynamique</i>	Mireille Battut « Mère d'enfant autiste, plutôt coupable qu'ABA », 3 mars 2012, Lacan quotidien - <a href="http://www.lacanquotidien.fr/blog/">http://www.lacanquotidien.fr/blog/</a>
	<i>F3 - Prise en charge intégrée à dominante éducative, avec éducation structurée et psychothérapie</i>	« Ce qu'il faut, c'est la juxtaposition d'éducation structurée, d'enseignement et de soins psychothérapeutiques si nécessaire » (Entretien, psychologue CRA).
	<i>F4 - Prise en charge intégrée avec méthodes développementales</i>	Ex : méthodes des 3i (association Autisme Espoir). Position critique des méthodes comportementales
	<i>F5 - Prise en charge intégrée avec dimension sociale</i>	« Accompagner, c'est-à-dire rendre autonome, donner du travail » (Entretien, Psychiatre d'un ESAT).

	<p><b>F6 - Prise en charge sur la base de l'observation et de l'intuition des besoins de la personne</b></p>	<p>« PECS, c'est une méthode... Le souci, c'est qu'ils ne prennent pas en considération les troubles sensoriels, les déficits intellectuels, la dysharmonie, au niveau cognitif. Et PECS affirme qu'en mettant leurs pictogrammes en place, au bout de deux ans, la personne parle !! Deux ans de PECS et on discute !! C'est mignon, moi je leur demande de venir voir ici comment ça se passe ! » (éducateur spécialisé).</p> <p>La plupart des éducateurs pour adultes que nous avons rencontrés : méfiance forte vis-à-vis des outils formalisés, valorisation de l'observation, de l'intuition et de solutions adaptées à chaque personne.</p>
	<p><b>F7 - Ni maladie à soigner ni handicap à rééduquer, mais spécificité cognitive</b></p>	<p>Mouvance québécoise autour du Pr. Mottron et de Michelle Dawson, Université de Montréal, ou <a href="http://www.autreat.com">www.autreat.com</a>, Autism Network International</p>

- 16 La grille-répertoire des représentations possibles<sup>9</sup> peut être utilisée pour décrire la position d'un acteur donné. Par exemple, pour le CRA dont nous avons étudié la pratique, le « bon découpage » est l'« autisme typique » plutôt que le TED (et surtout pas le TSA, qui « dilue l'autisme »). L'autisme est structurel, purement génétique et cérébral, c'est une anomalie congénitale non guérissable, mais améliorable, la prise en charge-accompagnement doit être de type « intégré », car « le pur comportementalisme n'est pas loin de la maltraitance » (Psychologue du CRA, entretien). On voit que cela donne une prise de position strictement inclassable dans le mode de catégorisation binaire.

## Les prises de position sur l'autisme dans les groupes professionnels et les catégories d'acteurs

- 17 Un premier résultat de nos enquêtes est la grande diversité de modalité de positionnement des groupes. Certains groupes professionnels sont très fragmentés dans leurs prises de position (par exemple les psychiatres). D'autres ont des positions un peu plus homogènes (par exemple les fonctionnaires locaux et territoriaux, les éducateurs), mais à distance de la binarisation par laquelle ils ne se sentent pas concernés. D'autres encore participent activement à la production de la représentation binarisée de l'espace social de l'autisme (les associations de parents, les psychologues). D'autres enfin, combattent la binarisation en essayant de construire des passerelles (certains psychiatres). Cette diversité a une conséquence que nous verrons ensuite en présentant la construction du « champ » : les positions reposent sur des alliances complexes entre fractions de groupes. Nous allons brièvement présenter des données empiriques concernant les six principaux groupes d'acteurs, que nous réutiliserons dans la section suivante.

## Les producteurs de discours savants

- 18 Les discours scientifiques sur l'autisme sont internationalisés, aussi bien au niveau des recherches fondamentales que des nosographies, des classifications ou de l'épidémiologie. Parmi les producteurs de savoirs médicaux, les chercheurs en neurobiologie et en génétique assurent aujourd'hui l'essentiel de la production légitime, le plus souvent en anglais.
- 19 Les psychiatres de tradition française et les psychiatres-psychanalystes sont très attaqués (« Moyenâgeux », « pensée magique », « charlatans », « dictature féroce », « maltraitance... », « jargonneux ») sont des mots appliqués par certains supporters des neurosciences aux pédopsychiatres proches de la psychanalyse). Ils sont aussi délégitimés par l'administration publique. Ils continuent néanmoins à déployer une production intellectuelle importante en terme éditorial, mais pas dans les revues « scientifiques ».
- 20 Un travail de relevé systématique dans les banques de données scientifiques et médicales montre que les chercheurs académiques ne disposent pas à l'heure actuelle d'une définition scientifique de l'autisme ni d'une connaissance de son étiologie. La médecine de preuves n'a jusqu'ici trouvé ni marqueur biologique ni produit de théorie unifiée, même s'il semble y avoir un *apparent consensus sur la description globale des symptômes*, qui est la « triade » suivante : un trouble envahissant du développement de l'enfant apparaissant avant l'âge de trois ans, comportant des perturbations des interactions sociales, des problèmes de communication verbale ou non verbale, des stéréotypies (comportements et gestes répétitifs) et des restrictions d'intérêt. Mais ce consensus sur l'identification n'est qu'apparent comme le montrent les tensions entre nosographies du DSM (manuel diagnostique de la psychiatrie américaine) qui propose le « TSA » (troubles du spectre autistique) et de la CIM (classification internationale des maladies) de l'OMS (Organisation mondiale de la santé), attachée au « TED » (trouble envahissant du développement) (variable J), jusqu'à sa version 10. Les tensions sur l'épistémologie de la nosographie de l'autisme sont d'ailleurs les mêmes que celles qui concernent les autres troubles mal définis des fonctions supérieures de l'être humain, comme le montrent bien Massimo Marsili et ses collègues, qui exposent les problèmes épistémologiques rencontrés par les classifications (Marsili *et al.*, 2011).
- 21 Un consensus pourrait porter sur la *nature de l'autisme*, qui serait un dysfonctionnement biologique d'origine génétique et *congénitale* affectant d'abord le système nerveux central et son développement. Mais ce consensus n'est, lui aussi, qu'apparent car articulé à une étiologie trop incertaine. Les textes médicaux ne fournissent en effet *pas de consensus sur l'étiologie* de l'affection autisme. Au-delà de l'affirmation vague d'une multifactorialité, on ne dispose pas aujourd'hui de savoir prouvé sur l'étiologie de ce trouble du développement du cerveau : accident génétique ? Problème de plasma sanguin ? De flore intestinale ? Forme extrême du cerveau masculin ? Accumulation d'eau ? Cause épigénétique ? Liée à une série de changements dans la méthylation de l'ADN du sperme du père ? Causes environnementales ? Pollution, pesticides, agents infectieux, métaux lourds, vaccins ?
- 22 Les textes médicaux ne sont *pas non plus en consensus sur le pronostic* : inguérissable ou guérissable, améliorable ou compensable. Certains décrivent le pronostic comme particulièrement incertain à cause de la diversité des autismes.



- 23 Même en s'en tenant à la fraction légitime aujourd'hui des textes savants, donc en excluant la tradition psychodynamique, il n'y a pas de consensus non plus sur les méthodes de prise en charge-accompagnement adaptées (variable F). Celles-ci sont d'une grande diversité. Pour un tableau, sans doute exhaustif en 2006, il faut consulter le travail de l'équipe d'Amaria Baghdali (2007). L'invention de nouvelles méthodes d'accompagnement est continue : « apports en créatine », « stimulation magnétique transuraniennne », « apport en probiotiques », etc. Les méthodes de thérapie comportementaliste les plus mises en avant par certaines associations de parents donnent lieu à des évaluations scientifiques et médico-économiques mitigées. Les approches psychodynamiques quant à elles sont le plus souvent considérées comme se soustrayant aux méthodes d'évaluation propres à la médecine des preuves.
- 24 Enfin on n'observe pas non plus de consensus sur l'épidémiologie ni sur la prévalence.
- « La HAS estime, en faisant l'état des connaissances en 2010, la prévalence des tests à 1 enfant sur 150. Ce taux semble augmenter, comme le montre un rapport canadien<sup>10</sup> (informations sur le taux de prévalence des troubles envahissants du développement en 2014). Cette augmentation s'expliquerait en partie par l'évolution des critères de diagnostic et une amélioration de la formation des professionnels au dépistage de l'autisme, mais au-delà de ces explications, il semble bien qu'il y ait une augmentation réelle de la prévalence depuis des décennies sans que l'on sache pour quelle(s) raison(s) »<sup>11</sup>.
- 25 Cette augmentation « réelle » est contestée par d'autres chercheurs qui y voient seulement un artefact produit par le passage du TED au TSA et les modifications de la pratique du diagnostic.
- 26 Enfin si certains chercheurs affirment que le seul facteur discriminant est le sexe (seul point de consensus), mais pas l'origine sociale, des recherches récentes aux États-Unis montrent une corrélation positive de la prévalence avec l'appartenance à la « communauté blanche », sans cependant pouvoir l'expliquer. Mais d'autres ont des résultats divergents et trouvent par exemple une prévalence plus élevée chez les enfants de migrants.
- 27 En conclusion, l'espace des discours scientifiques, même en le réduisant aux chercheurs en position dominante, est traversé de controverses et d'incertitudes.

## Les autistes eux-mêmes

- 28 La production de discours par les autistes (nous avons pris en considération les textes francophones) est relativement faible, car elle est le fait d'autistes sans déficience intellectuelle donc d'une minorité d'entre eux : « Les récits de personnes autistes se sont multipliés en librairie depuis le milieu des années 90, mais il est nécessaire de préciser que seul un infime pourcentage de ceux qui font l'expérience de l'autisme arrive à s'exprimer, comme ceux qui ont accepté un entretien ou qui ont réussi à faire publier leur témoignage » (Chamak, 2005). Si les producteurs de discours savants légitimes ne sont pas d'accord entre eux, c'est aussi le cas de ces autistes. L'identité autiste, le vécu des symptômes et l'identification des principales aides sont très variables d'une personne autiste à l'autre.
- 29 Une évolution importante est à noter. Pour nommer le statut de l'autisme, à côté des mots « pathologie », « dysfonctionnement », « trouble » ou « affection », « maladie » qui sont les mots du discours savant, à côté de « handicap » promu par les associations de parents

et l'administration publique, les autistes québécois ont introduit la notion de « différence ». Ce choix lexical est solidaire d'un discours instituant la thématique de la « neurodiversité », originaire des États-Unis et de l'Australie et qui est en cours d'importation en France, notamment grâce aux passeurs québécois (Laurent Mottron, psychiatre, Michelle Davidson, autiste, chercheuse <sup>12</sup>).

## Les associations de parents

- 30 Les associations françaises de parents, mis à part l'une d'entre elles comme *La main à l'oreille*, produisent essentiellement aujourd'hui un discours de dénonciation de maltraitances variées infligées à leurs enfants et à eux-mêmes par les psychiatres, les psychanalystes et l'État, ce dernier se montrant incapable de répondre à leurs besoins et de créer places ou compétences nécessaires. Ils font des propositions politiques qui sont souvent reprises par l'administration publique (par exemple la non-recommandation en France du *packing* <sup>13</sup>). Ce sont des producteurs actifs de la représentation binaire du champ.
- 31 Les sites Web des associations fournissent des outils pratiques, des conseils aux parents pour l'orientation sur le marché complexe des prises en charge possibles et une certaine expertise « profane » <sup>14</sup>. Cette dernière présente une spécificité par rapport à celle d'autres usagers des services publics (éducation, santé somatique) : ces parents sont autant informés des dernières recherches scientifiques que les professionnels.
- 32 D'autre part les associations gestionnaires jouent le rôle d'employeurs. En effet les associations de parents, pour les plus anciennes d'entre elles, sont gestionnaires d'ESMS : *Sésame Autisme* gère actuellement 82 établissements en France, *Autisme France* en gère 20. Les associations se répartissent en un continuum qui va de celles qui acceptent de collaborer avec les psychiatres à celles qui les rejettent totalement
- 33 Les associations de parents ont un rôle d'autant plus crucial dans la définition publique du problème de l'autisme, avec un impact idéologique sur les médias et le pouvoir politique, que les principaux intéressés sont pour l'essentiel muets socialement et que les connaissances scientifiques ne sont ni stabilisées ni consensuelles. Ces associations sont menées par des parents des classes moyennes ou supérieures, compétents pour mobiliser les ressources juridiques au niveau local, national ou international, utiliser les médias et les réseaux, intervenir auprès des députés ou des universités, exiger par exemple une modification d'un programme d'enseignement universitaire. Elles sont parvenues à faire de l'autisme un problème public et non plus seulement de santé publique, en argumentant à partir des taux de prévalence qui s'élèvent et d'un « retard français » vis-à-vis de pays nord-américains. Elles se sont aussi emparées du slogan « pratiques fondées sur les preuves » <sup>15</sup>, nouant des alliances avec des chercheurs en neurosciences (comme Frank Ramus, directeur de recherche au CNRS).

## Les offreurs de prises en charge-accompagnement

- 34 Les offreurs de prise en charge-accompagnement ou de formation à l'accompagnement constituent une nébuleuse concurrentielle quant à leurs lieux de travail : services publics de pédopsychiatrie, hôpitaux psychiatriques, établissements et services relevant du médicosocial, CRAs, établissements scolaires ordinaires ou spécialisés, services privés ou libéraux (par exemple, proposant contre rémunération les techniques

comportementalistes souvent à 25 h par semaine), offreurs de méthodes développementales, offreurs de soins ésotériques, offreurs de traitements médicaux nouveaux, le tout dans le cadre de diverses prises en charge économiques (Sécurité sociale, allocation handicap sur fonds départementaux, budgets familiaux). Les offreurs de prise en charge-accompagnement diffusent des discours à forte composante normative (sur ce qui doit être fait), que l'on peut analyser dans leur rapport à des enjeux professionnels, symboliques, économiques et éthiques.

- 35 Sur le plan éthique, à la critique du laisser-faire des pédopsychiatres qui attendraient passivement que le désir d'apprendre s'éveille chez l'enfant autiste <sup>16</sup>, s'oppose la critique de la cruauté, de la robotisation et du conditionnement <sup>17</sup> de la méthode ABA (*Applied Behavior Analysis*, éducation strictement comportementaliste, d'inspiration behavioriste, avec renforcements positifs et négatifs). Sur le plan économique, le *lobbying* médiatique des tenants du comportementalisme a obtenu de faire rembourser par la Sécurité sociale des séances d'ABA – auparavant pour l'essentiel payées par les familles – et continue à lutter pour faire « dérembourser » certains actes de la pédopsychiatrie.
- 36 Enfin des psychiatres, des pédopsychiatres, des psychologues défendent une option « intégrative » (Gepner, 2012 par exemple), qui tente de faire apparaître la binarisation comme une erreur clinique. Mais les positions syncrétiques et intégratives sont considérées par certaines associations comme une tromperie, un masque des positions psychanalytiques, par les promoteurs de la binarisation.
- 37 De leur côté, les psychiatres-psychanalystes et les psychiatres partisans de la psychothérapie institutionnelle (Pierre Delion, Jacques Hochman, Bernard Golse, Marie Allione, Mickaël Guyader), créent des lieux associatifs (la CIPPA, Coordination internationale entre psychothérapeutes psychanalystes et membres associés s'occupant de personnes avec autisme), nouent des alliances avec certaines associations de parents, comme *La main à l'oreille*, qui, par ailleurs, s'ouvre actuellement à la philosophie de la neurodiversité.
- 38 Les professionnels qui travaillent dans les établissements médico-sociaux constituent un sous-groupe des offreurs de prise en charge-accompagnement. Leurs représentations de la bonne prise en charge sont très diverses.
- 39 Les psychiatres d'ESMS pour adultes rencontrés dans l'enquête pensent que l'étiologie de l'autisme est multidimensionnelle à forte composante biologique, ou multidimensionnelle générale, mais que la nature du trouble est psychotique. Ils sont pour une prise en charge-accompagnement « intégrée », mais l'élargissent fortement aux dimensions d'insertion sociale. Ils sont sensibles à la « régulation de marché » qui affecte les établissements médico-sociaux.
- « Si je recrute des patients autistes stabilisés et qui n'ont pas trop de troubles du comportement, je peux bien m'en sortir et si j'ai un problème, j'appellerai la CMP [consultation psychiatrique]. C'est mon critère d'inclusion. Quand je risque de prendre un peu trop de gens qui peuvent causer un problème, je ne les prends pas, alors je n'ai pas de souci. Je peux dire "je suis une MAS [maison d'accueil spécialisée] qui a des autistes" » (Psychiatre).
- 40 Les éducateurs spécialisés rencontrés en enquête de terrain se définissent unanimement comme pragmatistes, peu intéressés par « les grandes querelles » (par la binarisation). Ils connaissent bien les résidents, en parlent avec affection. Ils connaissent leurs habitudes, leurs comportements, leurs capacités et leurs émotions et savent répondre aux questions précises que l'on pose sur eux, auxquelles ne savent en général pas répondre les

psychologues, car les temps de présence de ces derniers sont trop réduits dans les établissements. Ils ont développé des « bricolages », des savoirs faire avec les résidents autistes. Ils contestent la hiérarchie symbolique psychologues/éducateurs, car, disent-ils, les solutions pratiques proposées par les premiers ne marchent pas mieux que les leurs.

- 41 Ils n'ont pas de représentation précise de l'autisme quant à son étiologie, ni d'avis sur les découpages nosographiques pertinents. Ils pensent spontanément l'autisme en terme symptomatique plutôt que structurel et se le représentent comme améliorable, mais ne sont pas outre mesure préoccupés par les questions de diagnostic. Ils sont engagés de fait dans des prises en charge intégrées, peu structurées, très personnalisées et avec parfois des dimensions sociales. Ils sont réticents devant les outils protocolisés préconisés par la HAS (Haute autorité de santé) et préfèrent les évaluations empiriques ; ils introduisent *a minima* l'iconographie dans leurs relations avec les résidents adultes autistes, que ce soit dans les unités dédiées, ou à plus forte raison dans les ESMS non spécifiques, où ils estiment qu'ils ne « vont pas tout changer pour deux ou trois résidents ».

### L'administration publique centrale

- 42 Les discours politiques et les prises de position administratives sont centraux quant à la production de normes juridiques, administratives ou politiques et à la mobilisation du droit. L'administration centrale formule des normes, selon diverses modalités techniques. L'intervention normative de l'État dans la prise en charge-accompagnement de l'autisme est, par son caractère directif et intrusif sur les pratiques professionnelles, sans équivalent dans d'autres pathologies psychiques ou somatiques.
- 43 L'administration centrale développe parallèlement, mais plus discrètement, un discours sur la nécessité de rationaliser la gestion des établissements médico-sociaux, jusqu'ici pour la plupart petits, privés et associatifs et développe un logiciel de gestion pour ESMS, équivalent structurel de la T2A (Tarification à l'acte) pour les hôpitaux, *Seraphin-PH*<sup>18</sup>, qui devrait en modifier profondément le fonctionnement.

### Les fonctionnaires locaux (Département, Région)

- 44 Les fonctionnaires interviewés voient l'autisme comme un « trouble de handicap » et le distinguent peu des handicaps mentaux. Ils le pensent dans un continuum de la déficience intellectuelle. La diversité des autismes des adultes est celle du degré de « sévérité », qui appelle une diversification des prises en charge.
- 45 Concernant les enfants, ils connaissent les revendications des familles les plus hostiles à la psychiatrie et redoutent leur activisme, mais demeurent réservés et sceptiques quant à la faisabilité et l'intérêt d'un éventuel processus de dépsychiatisation de l'autisme des enfants, celui des adultes étant, lui, déjà réalisé pour l'essentiel<sup>19</sup>. Ils sont conscients que le problème principal, masqué par les luttes idéologiques contre la psychanalyse, est la faiblesse des budgets que l'État peut mobiliser sur l'autisme, qui font de la Belgique une ressource incontournable (encore plus en Région Île-de-France que dans les Hauts-de-France et même en Rhône-Alpes).
- 46 Ils sont d'autre part engagés de fait, sinon de conviction, concernant les adultes, dans le processus de « modernisation » du médico-social : promotion de l'ambulatoire (les services qui proposent des auxiliaires de vie) aux dépens des établissements

d'hébergement, incitations à la mise en commun de ressources, recherche « d'économies d'échelle », mise en place du triptyque « projet-contrat-évaluation » propre à la nouvelle gestion publique, privilège à l'approche gestionnaire, contrôle accru néo-bureaucratique sur les ESMS.

## Les positions dans le champ et leur dynamique

- 47 Appliquer le concept de « champ » bourdieusien à l'espace social de l'autisme implique d'une part d'en repérer le capital spécifique, d'autre part d'identifier, sur la base des résultats précédents, le système des alliances objectives et des positions.
- 48 Le « capital spécifique » (Bourdieu, 2016, t. 2, p. 241) du champ, éventuellement produit de la conversion de capital social, intellectuel ou bureaucratique, peut être identifié comme la capacité à promettre<sup>20</sup> le salut aux autistes et à leurs familles. Nous employons volontairement le mot « salut », qui a des connotations religieuses, pour évoquer la formule « la santé a remplacé le salut » qui circule de Joseph-Michel Guardia (1865) à George Canguilhem (1966) et Michel Foucault (1967) et est sous-jacente à l'ouvrage de Lucien Sfez (1995). Si le salut contemporain, c'est la santé, ce serait, dans le cas de l'autisme, la sortie d'une triple malédiction.
- 49 D'abord celle de la culpabilité. Dans les autres malformations ou pathologies neurologiques ou génétiques affectant des enfants, le sentiment de culpabilité existe chez les parents (Eideliman, 2010), c'est une émotion spontanée, fréquemment observée par les médecins dans les situations douloureuses du handicap d'un enfant. Quand elle concerne des handicaps sensoriels ou moteurs, cette culpabilité n'est pas rapportée à un processus externe de culpabilisation dont on puisse nommément accuser un groupe de professionnels, sur la base de paroles ou de textes qui, historiquement, ont été effectivement prononcés ou écrits (Kanner, 1943 ; Bettelheim, 1969 ; Mannoni, 1964). Dans le cas de l'autisme, à l'inverse, il y aurait espoir de sortir individuellement et collectivement du sentiment de culpabilité, vu qu'il serait de la faute de professionnels qui l'ont induit.
- 50 La deuxième malédiction est celle de l'impuissance collective : « L'autisme, c'est un problème de lâcheté collective. Et pourtant, on ne peut pas dire qu'on ne sait pas, qu'on ne peut pas. C'est juste que personne ne veut mettre les mains dans le cambouis » (Danièle Langlois, *Autisme France*, 2017).
- 51 La troisième est celle de l'anormalité, qu'elle soit pathologie ou handicap. D'où, comme on le verra, la fortune du nouveau discours sur la « neurodiversité », « coup » symbolique remarquable par rapport à toutes les formes de stigmatisation des personnes autistes.
- 52 Au terme de l'analyse de l'ensemble du matériel recueilli par l'enquête de terrain, de l'enquête auprès des acteurs de la politique publique et de l'enquête documentaire<sup>21</sup>, on pourrait ainsi définir les cinq positions objectives en concurrence dans le champ de l'autisme, en les nommant : les ex-tenants du titre, les prétendants (les dominants), les invisibles, les modernisateurs et les héros.
- 53 *Les ex-tenants du titre* sont, dans le sous-champ de la psychiatrie, ceux des psychiatres qui restent attachés à la tradition psychopathologique française, elle-même orientée par le courant psychodynamique ou d'autres courants humanistes. Historiquement, ses discours disposaient d'une certaine autorité (Lézé, 2010), faisaient de l'autisme un phénomène psychologique, psychopathologique et attribuaient son origine à des caractéristiques

relationnelles et éducatives des parents, surtout de la mère, toxiques donc pour l'enfant. On ne trouve plus depuis 1995 cette conception étiologique dans leurs textes et la mise en cause de la responsabilité des parents est critiquée comme source de souffrance supplémentaire. Leurs textes insistent sur la coopération avec les parents et la nécessité de les soutenir, reconnaissent le rôle de la prédisposition génétique et de la nature neurodéveloppementale du trouble, même s'ils continuent à considérer les autistes comme des sujets en souffrance <sup>22</sup>.

- 54 Il s'agit de la génération de ceux qui ont plus de 50 ans. Ils se battent encore pour défendre l'autorité professionnelle de la psychiatrie (se faire respecter par l'État) et la place du soin dans la prise en charge de l'autisme de l'enfant. Ils prônent les démarches intégratives, avec diverses nuances, plus ou moins ouvertes à la remise en cause, plus ou moins liées à l'orthodoxie lacanienne, tout en critiquant le « dressage » comportementaliste. Ils ont des liens avec quelques associations comme *La Main à l'oreille* ou *Huma psy*, mais ont du mal à se faire entendre dans l'espace médiatique. Car la capacité à promettre le salut, la psychanalyse l'a maintenant perdu (Demailly 2016).
- 55 *Les prétendants, devenus les dominants du champ*, forment un groupe hétérogène : jeunes psychiatres formés à la génétique et aux neurosciences, chercheurs en neurosciences occupant par ailleurs une certaine position dans le champ médical (Camus, 2012 par exemple), psychologues comportementalistes entrepreneuriaux créant des entreprises de service, associations de parents radicales (comme Autisme France) qui luttent pour l'exclusion de la psychiatrie hors du champ de l'autisme, convertissant leur capital intellectuel pour les uns, social pour les autres, en capital spécifique. Ils s'appuient sur un discours de défense des droits des enfants autistes à bénéficier des avancées de la science nord-américaine et sur des instances internationales. Ils défendent une conception purement biologique de l'origine de l'autisme (qui déculpabilise les parents), promettent qu'une approche outillée (protocoles, iconographie, structuration du temps et de l'espace) améliorera les comportements et les compétences des autistes. On trouve cependant chez eux une certaine diversité interne dans les prises de position par exemple entre comportementalismes durs et partisans des méthodes dites développementales.
- 56 *Les invisibles*. Ce sont les petits fonctionnaires territoriaux et locaux qui gèrent la pénurie, les éducateurs, aide-soignants, aides médicopsychologiques, infirmiers, qui assurent au quotidien la prise en charge des autistes, en étant plus sensibles à la singularité des personnes et à leur commune humanité qu'à leur « différence ». Au nombre des « invisibles » (car ce ne sont pas des « attracteurs »), il faut compter les adultes autistes eux-mêmes, dans leur grande majorité sans parole et aussi sans porte-parole (ce qui les différencie des enfants), ainsi que les autistes âgés, encore plus invisibles.
- 57 Pauvres en capital spécifique, les invisibles représentent une force d'inertie sur laquelle butent les « modernisateurs » et les « prétendants ». Les professionnels de base imposent au quotidien, contre les injonctions étatiques et contre les critiques des associations, leur expérience vécue, leurs habitudes et leurs bricolages, dénoncés comme « routines », « culture de l'occupationnel », voire « *nursing* » par les associations de parents (surtout d'enfants). Eux-mêmes font peu de distinctions tranchées entre l'occupationnel, le thérapeutique et l'éducatif.
- 58 Enfin les parents d'adultes, sensibles à leur propre vieillissement, maintiennent leurs besoins, peu entendus, d'hébergement à temps complet, contre la promotion de l'ambulatoire (les modernisateurs leur proposeraient volontiers uniquement des hébergements de dépannages pour souffler quelques jours).

- 59 La situation des autistes adultes (sauf Asperger) est différente. Politiquement ils sont restés invisibles jusqu'au Troisième Plan Autisme. Les parents d'adultes, au niveau associatif, sont assez discrets. Du coup, la problématique des adultes est aspirée par celle des enfants pour la plupart des acteurs politiques et administratifs publics, qui présupposent que l'on peut faire la translation des demandes des parents d'autistes enfants sur la prise en charge des autistes adultes. En fait pourtant, d'après nos observations de terrain dans les ESMS, la demande des parents, en matière de prise en charge-accompagnement des adultes, est assez différente de la demande des associations pour les enfants : elle est peu précise et se borne souvent à la possibilité d'une prise en charge d'hébergement à temps complet, surtout si les parents sont eux-mêmes âgés.
- 60 Environ 100 cas d'autistes adultes ont été examinés devant les chercheurs dans les réunions entre le CRA et des équipes d'ESMS. Dans un certain nombre des 100 cas, d'après les présentations faites, il n'y a pas contact avec la famille, mais avec une tutelle, car les parents sont âgés et débordés par leurs propres soucis. Dans la grande majorité des cas, les professionnels évoquent systématiquement leur épuisement si la personne autiste passe la nuit chez elle (pour ceux qui sont pendant la journée en établissement d'aide par le travail) et constate que leur demande vise une prise en charge totale (observation *in situ*).
- 61 *Les modernisateurs*. Ce sont le Ministère de la Santé et ses agences, certains fonctionnaires des ARS, les gestionnaires des grosses associations polyvalentes du médicosocial (comme l'UNAPEI), les offreurs privés d'informatique spécialisée ou de conseil en gestion à destination du médicosocial. Ces groupes ont en commun une vision « rationnelle » et « moderne » des organisations soignantes et sociales, qui excède de beaucoup la question de la place de la psychanalyse dans l'accompagnement de l'autisme. La délégitimation de la psychanalyse fonctionne surtout comme un prétexte et une opportunité politiques.
- « Le *packing*, c'est marrant, parce que je suis sûr que ça marche avec certains gamins. Y'a des parents qui le disent, donc à la limite pourquoi pas. Sauf que c'est utilisé dans une approche psychanalytique. Son fondement, ce n'est pas uniquement d'apaiser l'enfant. Parce qu'on pourrait dire, bon, y'a des enfants avec qui ça peut marcher, mais dire : "avec le *packing* il se reconstitue son enveloppe corporelle qui est émietlée par...", c'est tout le discours psychanalytique en fait » (Entretien, haut fonctionnaire favorable à l'interdiction du *packing*).
- 62 Le fond de la question semble que, par rapport aux nouvelles gestions publique et privée dans le médicosocial et en santé (Al-Sharif *et al.*, 2010 ; Hoareau Laville, 2008), par rapport à l'objectif de réduire la dépense publique, la vieille psychiatrie publique est devenue un obstacle : une journée de soins en psychiatrie coûte trois fois plus cher qu'un hébergement en médicosocial. Les modernisateurs attendent donc explicitement le départ d'une génération de psychiatres trop résistants.
- 63 Le médicosocial d'hébergement, géré par les associations militantes, deviendra à son tour probablement un obstacle, par rapport au virage ambulatoire, qui implique le développement des Sessad (Services d'éducation spéciale et de soins à domicile) aux dépens de l'hébergement en établissement.
- 64 Le « salut » promis passe par « l'inclusion ». Le nouveau mot d'ordre de l'inclusion scolaire pour les autistes enfants leur convient, en ce qu'un de ses bénéfices symboliques est de déplacer la question de la nécessaire transformation de l'école depuis la lutte contre les inégalités scolaires socialement déterminées vers le slogan de « l'école

inclusive ». Cela a pour résultat une minimisation de la question des inégalités d'origine sociale, au profit de celle des inégalités biologiques (le handicap).

- 65 *Les héros*. Ce sont les Aspergers (autistes de haut niveau cognitif) qui ont pris la parole dans les espaces publics anglophone et francophone québécois, avec leurs « pics de compétence », leur soutien affirmé chez certains psychiatres, leur médiatisation (dans des films), leurs critiques à la fois de la psychanalyse et des TCC, leur demande de scolarisation ordinaire et, éventuellement, d'insertion professionnelle ordinaire, leur « modèle du potentiel caché » (Ehrenberg, 2010). Nouveaux venus dans le champ français, ils prennent à revers tout le monde, notamment les établissements médicosociaux et les associations de parents les plus investies dans l'image de l'autisme comme « handicap » et dans les TCC comme remède. Ils promettent le salut par l'affirmation de la « neurodiversité » et l'idée que les « neurotypiques » doivent arrêter de vouloir « éduquer » les autistes et doivent respecter leur « différence ». Ils créent une nouvelle identité sociale autiste et subvertissent complètement la distribution du « capital spécifique » qui s'était installée dans les années 1990. Ils influencent une association comme *La main à l'oreille*, qui adhérait peu au terme de « handicap ».

## Conclusion

- 66 Le champ de luttes de l'autisme est remarquable, à côté d'autres champs qu'ont pu étudier les sociologues, par des mécanismes symboliques originaux, qu'ils soient ou non idiosyncrasiques, qui peuvent être intégrés à la théorie des champs. On peut en retenir pour l'essentiel :
- 67 1) L'organisation par les forces dominantes du champ d'une présentation binaire des dilemmes et des débats. Cette présentation binaire cache la structure réelle du champ en voilant certaines positions et en dissimulant certains enjeux. Le rapprochement théorique s'imposait avec le cas, que nous avons étudié en 1975-80, des pratiques pédagogiques des enseignants de français de collège, où l'insistance sur la présentation binaire des choix pédagogiques (« pédagogie classique »/« pédagogie moderne ») dissimulait un espace de positions plus complexe dans lesquelles les origines de classe des enseignants et leurs alliances avec des fractions de classes sociales (du côté de leurs élèves) jouaient un rôle important quant à la genèse des pratiques pédagogiques. La bipolarisation était en partie une fiction, qui effectuait, sur les discours, une opération symbolique de tri, d'agglomération et de simplification et opérait sur les pratiques une sorte de désincarnation, de désenracinement social. Ce type d'arrangement symbolique est de même présent dans le champ de l'autisme.
- 68 2) Une morphologie hétérogène avec forte présence médiatique qui distingue ce champ d'autres, plus homogènes professionnellement (comme le champ médical). Une autre particularité de la question de l'autisme concerne en effet la diversité professionnelle, sociale ou statutaire des acteurs concernés, morphologie corrélée au fait qu'elle se soit construite autour d'un problème social et non pas autour d'une pratique professionnelle. En ce sens le champ de l'autisme est morphologiquement très différent du champ universitaire, de celui de la mode ou même du champ juridique (Dezalay, 2013). Car les positions d'agents qui contribuent à la définition de l'enjeu du champ ne sont pas liées par une situation socioprofessionnelle commune qu'ils auraient historiquement fait émerger (l'enseignement universitaire, la médecine [Pinell, 2008]). Ils sont réunis par une question : « que faire avec les autistes ? » dont nul agent social n'est *a priori* propriétaire



exclusif et légitime et où les mots « faire » et « autisme » sont eux-mêmes à définir. Aussi les médias peuvent-ils facilement s'en s'emparer et les groupes professionnels principaux sont-ils divisés. Nous avons rencontré le même type de morphologie avec le champ de l'« aller mieux en santé mentale » (Demailly, 2016).

- 69 3) L'existence d'un « attracteur » sans parole, mais qui aimante de nombreux porte-parole. L'intervention des concernés en première personne y est très faible, puisqu'elle n'est le fait que des quelques jeunes adultes autistes peu déficients intellectuellement et capables d'écrire sur leur trouble, donc d'une minorité d'entre eux, alors que la majorité des autistes tous âges confondus sont non seulement déficients intellectuellement, mais en grande part « non verbaux »<sup>23</sup>. Ces sans parole ont beaucoup de porte-parole, notamment les associations de parents. La quasi absence de parole sociale propre des autistes a des conséquences.

« J'ai l'impression qu'avec l'autisme on est dans une pathologie où, pour la majorité des gens qui en sont atteints, ils ne parlent pas, ils ne communiquent pas. Et donc du coup ça amène tout le monde à parler à leur place, quoi. C'est sûr que c'est très différent de ce qui a pu se passer pour le sida par exemple. Le sida, les gens, les usagers, ont pris en main leur truc et ils ont réussi à booster avec une énergie incroyable. [...] Quand on est bipolarisé ou schizophrène, actuellement, on peut quand même se faire entendre et il y a des mouvements qui se font entendre, on peut dire depuis une petite vingtaine d'années en psychiatrie et donc qui ont permis d'accompagner cette conversion de la psychiatrie, de l'hôpital, de l'asile vers la ville, etc. [...] L'autiste, il ne parle pas et puis en plus ça suscite beaucoup plus d'émotion, un enfant, la relation des parents avec un enfant, le témoignage personnel a une portée énorme. Un schizophrène qui se fait mettre en prison ça n'émeut personne. Mais là, ça prend à fond quoi. Des gens qui ne parlent pas, une médiatisation où la place de l'émotion et du témoignage personnel est de plus en plus importante, c'est des ingrédients, à mon avis, explosifs » (Psychiatre, secteur public).

- 70 Les autistes enfants sont très visibles et sont l'occasion d'un champ de force. Si l'on poursuit la métaphore magnétique du « champ », on pourrait dire qu'ils constituent un « attracteur » silencieux, un « trou noir »<sup>24</sup>.
- 71 4) Une structure du champ qui conjoint une spécificité culturelle française (la présence de la psychanalyse dans le soin du trouble psychique) et une ouverture forte aux nosographies et aux modèles étatsuniens et québécois. Il s'agit là aussi d'une originalité par rapport à la plupart des champs étudiés par l'école bourdieusienne.
- 72 Le champ de l'autisme est depuis son émergence après la Seconde Guerre mondiale le lieu de recompositions rapides. Nous avons pu y repérer le jeu de cinq forces, dont les deux plus visibles sont les « ex-tenants du titre » (la psychiatrie classique française) et les « prétendants ».
- 73 La position de ces derniers, aujourd'hui dominants, est remarquablement forte, appuyée sur les associations de parents d'enfants autistes, leurs compétences politiques, juridiques, médiatiques et organisationnelles, légitimée par les transformations des normes du savoir scientifique, les conceptions nord-américaines de la définition élargie de l'autisme, les neurosciences et la technologie cognitivo-comportementaliste (sources de profits pour des entreprises privées qui promettent progrès comportementaux pour les enfants et déculpabilisation radicale des parents).
- 74 Dans la lutte des classements propres au champ, ils entretiennent sa représentation comme un espace d'opposition binaire, ce qui contribue à en occulter certains enjeux, tels

l'extension des outils du management public dans le secteur du médicosocial, avec son impact sur la formalisation et la standardisation des pratiques, ou la promotion idéologique des inégalités biologiquement déterminées. Ils bénéficient jusqu'ici d'une convergence d'intérêts objectifs avec les « modernisateurs » de la nouvelle gestion publique, attachés à la maîtrise des coûts (la dépsychiatisation), à la rationalisation gestionnaire du médicosocial (implantation des outils du nouveau management public, tutelle affermie, transformations des établissements d'hébergement en services mobiles moins coûteux) et à la promotion de la société « inclusive » (plutôt qu'égalitaire).

- 75 Mais cette convergence n'aboutit pas à un état stable. D'abord parce que les professionnels de première ligne opposent leurs bricolages pratiques ordinaires aux injonctions à employer les protocoles légitimes d'accompagnement et à se former pour cela. Ensuite à cause de la relative faiblesse des résultats pratiques obtenus par les méthodes comportementalistes et leur coût non négligeable quand elles sont strictement appliquées. Les tenants des approches « intégratives », qui tentent de sauver la psychiatrie et/ou l'approche psychodynamique, poursuivent, avec des succès inégaux, mais avec obstination, leurs argumentations quant au fait que leurs approches permettent mieux la singularisation des prises en charge.
- 76 La figure émergente héroïque de l'autisme comme « différence » dans la neurodiversité, les souhaits nouveaux d'insertion dans la vie sociale, scolaire et professionnelle ordinaire, viennent perturber le marché des démarches purement comportementalistes et déstabiliser le médicosocial classique au profit des auxiliaires de vie scolaire et des *job coach*, voire du soutien sans visée rééducatrice.
- 77 Enfin, l'absence de « salut » pour la majorité des autistes, enfants ou adultes, relance en continu la prolifération des nouvelles méthodes et traitements médicaux ou « naturels » miracles. Autant dire que, entre traditions nationales et influences internationales, les dynamiques du champ restent houleuses et incertaines.

---

## BIBLIOGRAPHIE

- AKRICH M. & V. Rabeharisoa (2012), « L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire », *Santé Publique*, vol. 24, n° 1, pp. 69-74. Doi : 10.3917/spub.121.0069.
- ALLIONE M. (2008), « Réflexions à propos du diagnostic de l'autisme », *Cahiers de PréAut*, vol. 1, n° 5, pp. 11-22 [En ligne] <https://www.cairn.info/revue-cahiers-de-preaut1-2008-1-page-11.htm>
- AL-SHARIF N., SAUNIER P.-L. & E.-A. ZOUKOUA (2011), *Le contrôle d'un réseau public-privé sous l'influence du New Public Management : le cas du secteur social et médicosocial en France*, Montpellier, France - Hal-00645364.
- ASSOULINE M. (2015), « Autisme (1/3). « Un arrière-fond historique aux critiques contre la psychiatrie et la psychanalyse », *Le Club de Médiapart* [En ligne] <https://blogs.mediapart.fr/edition/contes-de-la-folie-ordinaire/article/040614/autisme-un-arriere-fond-historique-aux-critiques-contre-la-psychiatrie>

- BAGHDADLI A., NOYER M. & C. AUSSILLOUX (2007), *Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme*, Paris, Ministère de la santé et des solidarités.
- BERG M. & S. TIMMERMANS (2003), *The Gold Standard: The Challenge of Evidence-based Medicine and Standardization in Health Care*, Philadelphia, Temple University Press.
- BETTELHEIM B. (1969), *La Forteresse vide*, Paris, Éditions Gallimard.
- BORELLE C. (2015) « Le traitement de la subjectivité du destinataire de soin comme opérateur micro-politique. Le cas des enfants diagnostiqués autistes », *Sciences sociales et santé*, vol. 33, n° 3, pp. 43-64.
- BORELLE C. (2016), « Montée des outils standardisés et transformations des formes d'autorité professionnelle. Le cas des pédopsychiatres dans le champ de l'autisme », *Sociologie*, vol. 7, n° 2, pp. 153-168.
- BORELLE C. (2017), *Diagnostiquer l'autisme, une approche sociologique*, Paris, Presses des Mines.
- BOURDIEU P. (2015 et 2016), *Sociologie générale. T 1 et 2*, Paris, Éditions Raisons d'agir.
- CAMUS F. (2012), « Autisme : un scandale français », *Sciences et avenir*, n° 78, p. 23.
- CANGUILHEM G. (1966), *Le Normal et le pathologique*, Paris, Éditions Vrin.
- COTTRAUX J., COUDERT C., RIVIÈRE V., REGLI G. & P. TREHIN (2015), *Prise en charge comportementale et cognitive du trouble du spectre autistique*, Paris, Éditions Elsevier-Masson.
- CHAMAK B. (2005), « Les récits de personnes autistes : une analyse socioanthropologique », *Handicap - revue de sciences humaines et sociales*, n° 105-106, pp. 33-50.
- CHAMAK B. (2010), « Autisme, handicap et mouvements sociaux », *Iconographies, images, représentations et figures du handicap*, vol. 4, n° 2, pp. 103-115.
- CHAMAK B. (2011), « Dynamique d'un mouvement scientifique et intellectuel aux contours flous : les sciences cognitives (États-Unis, France) », *Revue d'histoire des sciences humaines*, vol. 2, n° 25, pp. 13-33.
- CHAMAK B. (2013), « Autisme : nouvelles représentations et controverses », *Psychologie clinique*, vol. 2, n° 36, pp. 59-67.
- CHAMAK B. & D. COHEN (2003), « L'autisme : vers une nécessaire révolution culturelle », *Médecine/Sciences*, vol. 19, pp. 1152-1159 .
- COMPAGNON C., PETREAU G. & D. CORLAY (2017), *Évaluation du troisième Plan Autisme dans la perspective de l'élaboration d'un quatrième plan*, Paris, IGAS (Inspection générale des affaires sociales).
- DEMAILLY L. (2016), « Nouveaux acteurs, nouvelles logiques de champ pour les métiers de la relation », dans DOUCET M.-C. & S. VIVIERS, *Métiers de la relation, nouvelles logiques et nouvelles épreuves du travail*, Québec, Presses de l'université Laval, pp. 51-66.
- DEMAILLY L. (2018), « La recherche sociologique contractuelle comme expérience du rapport des institutions à la réflexivité », *Sociologies pratiques*, vol. 36, n° 1, pp. 77-85.
- DEMAILLY L. & N. GARNOUSSI (2015), « Le savoir-faire des médiateurs de santé pairs en santé mentale, entre expérience, technique et style », *Sciences et actions sociales* [En ligne] <http://www.sas-revue.org/index.php/12-dossiers/18-le-savoir-faire-des-mediateurs-de-sante-pairs-en-sante-mentale-entre-experience-technique-et-style>

- DEMAILLY L., MONGY A. & S. SOULÉ (2016), *Enjeux épistémologiques, politiques et professionnels de l'évaluation quantitative et qualitative des adultes ayant un trouble autistique menée par le Centre Ressources Autisme de la Région Nord-Pas-de-Calais*, Rapport intermédiaire, Lille, Convention de recherche CNSA/F2RSMpsy.
- DEMAILLY L., MONGY A. & S. SOULÉ (2017), *Enjeux épistémologiques, politiques et professionnels d'une étude intervention menée par le Centre Ressources Autisme de la Région Nord-Pas-de-Calais. Comparaison avec d'autres Régions et exploration de l'accompagnement des adultes dans les établissements spécifiques*, Note d'étape, Lille, Convention de recherche CNSA/F2RSMpsy.
- DEMAILLY L., MONGY A. & S. SOULÉ (2018), *Enjeux épistémologiques, politiques et professionnels d'une étude intervention menée par le Centre Ressources Autisme de la Région Nord-Pas-de-Calais*, Rapport Final, Lille, Convention de recherche CNSA/F2RSMpsy.
- DEZALAY Y. (2013), « Les usages internationaux du concept de champ juridique », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n° 200, pp. 56-69.
- EHRENBERG A. (2015), « Se définir par son cerveau », *Esprit*, n° 27, pp. 68-81.
- EIDELIMAN J.-S. (2010), « Aux origines sociales de la culpabilité maternelle », *La revue internationale de l'éducation familiale*, n° 1, pp. 81-98.
- EYAL G. et al. (2010), *The Autism Matrix: The Social Origins of the Autism Epidemic*, Cambridge, Polity Press.
- FOUCAULT M. (1967), *Nietzsche*, Cahiers de Royaumont, Paris, Éditions de Minuit.
- GEPNER B. (2012), « Vers une théorie clinique intégrée des désordres de la constellation autistique », *Développements*, vol. 1, n° 10, pp. 5-36.
- GUARDIA J.-M. (1865), *La Médecine à travers les siècles*, Paris, Éditions Baillière.
- HOAREAU C. & J.-L. LAVILLE (2008), *La Gouvernance des associations*, Toulouse, Éditions Erès.
- KANNER L. (1943), « Autistic Disturbances of Affective Contact Nervous Child », *Journal of Psychopathology, Psychotherapy, Mental Hygiene and Guidance of the Child*, n° 2, pp. 217-250.
- LEZÉ S. (2010), *L'Autorité des psychanalystes*, Paris, Presses universitaires de France.
- MANNONI M. (1964), *L'Enfant arriéré et sa mère : étude psychanalytique*, Paris, Éditions du Seuil.
- MARSILI M., ROELANDT J.-L., CARIA A., BENRADIA I. & S. V. BACLE (2011), « Classifier sans stigmatiser : le cas de la schizophrénie », *L'information psychiatrique*, vol. 87, n° 3, pp. 191-193 [En ligne] [https://www.jle.com/download/ipe-287996-classifier\\_sans\\_stigmatiser\\_le\\_cas\\_de\\_la\\_schizophrenie--XCeliH8AAQEAAHKxhqUAAAAC-a.pdf](https://www.jle.com/download/ipe-287996-classifier_sans_stigmatiser_le_cas_de_la_schizophrenie--XCeliH8AAQEAAHKxhqUAAAAC-a.pdf)
- MASSOT É. (2014), « Réappropriation du discours des neurosciences par les associations. Exemple de l'association Autisme Espoir Vers l'École (AEVE) », dans CHAMAK B. & B. MOUTAUD (dir.), *Neurosciences et société. Enjeux des savoirs et pratiques sur le cerveau*, Paris, Éditions Armand Colin.
- MÉADEL C. (2010), « Les savoirs profanes et l'intelligence du Web », *Hermès*, vol. 57, n° 2, pp. 111-117.
- MOTTRON L. (2012), « L'autisme, une différence plutôt qu'une maladie », *Cerveau & psycho*, n° 51, pp. 21-22.
- NASSEHI A., DEMSZKY A. & N. BARTH (2011), « La politique de santé mentale allemande : passé et présent », *Sociologie santé*, n° 34, pp. 160-181.

- PAYET J.-P. & A. PURENNE (2016), *Tous égaux ? Les institutions à l'heure de la symétrie*, Paris, Éditions L'Harmattan
- PHILIP C. (2012), « Scolarisation des élèves avec autisme en France : trente ans d'histoire », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, n° 60, pp. 45-68.
- PHILIP C. & G. MAGEROTTE (2012), *L'autisme, une grande cause scolaire*, Suresnes, Éditions de l'INS.
- PINELL P. (2008), « Qu'en est-il de l'autonomie du champ médical ? », *Savoir/Agir*, n° 5, pp. 57-63.
- RABEHARISOA V. (2011), « Démembrement de l'autisme et multiplication des groupes concernés : quelques observations et questions », *Le bulletin scientifique de l'ARAPI*, n° 28, pp. 5-9.
- RABEHARISOA V. (2006), « Vers une nouvelle forme de travail médical ? Le cas d'une consultation en psychiatrie génétique de l'autisme », *Sciences sociales et santé*, vol. 24, n° 1, pp. 83-116.
- SALMAN S. & S. TOPÇU (2015), « Expertise profane », dans *Dictionnaire critique de l'expertise : santé, travail, environnement*, Paris, Presses de SciencesPo, pp. 164-172.
- SFEZ L. (1995), *La Santé parfaite, critique d'une nouvelle utopie*, Paris, Éditions du Seuil.
- STEINHAUSEN H.-C. et al. (2016), « A Systematic Review and Meta-analysis of the Long-term Overall Outcome of Autism Spectrum Disorders in Adolescence and Adulthood », *Acta Psychiatrica Scandinavica*, n° 133, pp. 445-452.
- VALLADE F. (2016), « Le problème public de l'autisme dans la presse française », *ALTER - European Journal of Disability Research/Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, vol. 10, n° 3, pp. 263-276.
- VALLADE F. (2015), « Autisme : l'écran des évidences éducatives », *Éducation et sociétés*, vol. 2, n° 36, pp. 35-49.
- WIDAKOWICH C., VAN WETTEREL F., LINKOWSKI P. & P. HUBAIN (2013), « L'approche dimensionnelle versus l'approche catégorielle dans le diagnostic psychiatrique : aspects historiques et épistémologiques. Dimensional Approach vs. Categorical Approach in Psychiatric Diagnosis: Historical and Epistemological Aspects », *Annales Medico-Psychologiques*, n° 171, pp. 300-305.

## ANNEXES

### Sigles

#### **Administration publique française (administration d'État, régionale, agences...)**

ARS : Agence régionale de santé

ANESM : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médicosociaux

CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

CRA : Centre ressources autisme

HAS : Haute autorité de santé

IGAS : Inspection générale des affaires sociales

IGAEN : Inspection générale de l'Éducation nationale

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées (Groupement d'intérêt public sous la responsabilité du conseil départemental)

**Groupement d'intérêt public**

F2RSMpsy : Fédération régionale de recherche en psychiatrie et santé mentale des Hauts-de-France

**Instruments, méthodes**

T2A : Tarification à l'acte

ES : Enquête sociale

Séraphin PH : logiciel de gestion pour le secteur médico-social

ABA : *Applied Behavior Analysis*, méthode d'éducation comportementaliste avec renforcements positifs et négatifs

PECS : *Picture Exchange Communication System*, Système de Communication par Échange d'Image

Secteur médico-social

ESMS : Établissements et services médico-sociaux

Dont MAS : Maison d'accueil spécialisé

FAM : Foyer d'accueil médicalisé

Sessad : Service d'éducation spéciale et de soins à domicile

Esat : Établissement de service d'aide par le travail

UNAPEI : Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (gère 3 000 établissements et services médico-sociaux)

**Nosographies internationales**

DSM : *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, publié par l'*American Psychiatric Association*. Actuellement : 5<sup>ème</sup> version, nommée DSM5, 2013

OMS : Organisation mondiale de la santé

CIM : Classification internationale des maladies (OMS). On en est à la version 11, depuis juin 2018

TED : Troubles envahissants du développement, catégorie nosographique F84 de la CIM 10 et du DSM 4

TSA : *Autism Spectrum Disorder*, trouble du spectre autistique (DSM 5) et CIM 11 6A02

**NOTES**

1. Condamnation de la France à l'ONU pour « non-respect des Droits de l'Homme » en 2015, au Comité européen des droits sociaux en 2003, au Conseil de l'Europe plusieurs fois pour violation du droit des enfants et adolescents à la scolarisation.

2. Voir liste des sigles en annexe.

3. Voir, sur la psychiatrie allemande, Nassehi, Demszky & Barth (2011).

4. Je voudrais ici remercier Brigitte Chamak et Jean-Sébastien Eideliman qui ont participé à l'analyse critique et aux débats autour notre premier rapport rendu à La Caisse nationale de

solidarité pour l'autonomie. Ce présent article est issu des trois rapports (Demailly *et al.*, 2015, 2016 et 2017).

5. Nous entendons par là : ce que la société fait avec l'autisme et ce que l'autisme fait à la société.
6. Nous avons créé ce vocable de « prise en charge-accompagnement » pour éviter « traitement », plus synthétique mais trop médical.
7. On peut faire quelques hypothèses sur les enjeux épistémologiques et politiques du passage du TED au TSA : 1) Le passage d'une nomenclature catégorielle à une nomenclature dimensionnelle, donc le refus d'une approche structurelle et un flou accru de la distinction normal/pathologique (il prévoit de noter une sévérité en plus du diagnostic, plutôt que d'inclure la sévérité comme critère du diagnostic lui-même). 2) Une désépécification de la psychiatrie de l'enfant et 3) Des effets possibles sur la mesure de la prévalence dans le sens d'une augmentation mécanique de celle-ci. Cf. pour une analyse, Widakowich *et al.* (2013); pour une description : *Psychomédia, Autisme : critères diagnostiques du DSM-5* <http://www.psychomedia.qc.ca/autisme/2015-04-03/criteres-diagnostiques-dsm-5>.
8. Tous les entretiens mentionnés ont été enregistrés et transcrits.
9. D'autres oppositions auraient pu être ajoutées, mais elles sont plus techniques, par exemple en matière d'épidémiologie ou d'outils de diagnostic.
10. <http://www.autisme.qc.ca/assets/files/02-autisme-tsa/Autisme%20en%20chiffre/Prevalence%20of%20autism%20spectrum%20disorder2010.pdf>
11. <http://www.egalited.org/Causes.html>
12. Voir par exemple [http://www.hogrefe.fr/autisme-psychanalyse-aba-denver-lavis-tranche-de-laurent-mottron/#.W59\\_d34yWX0](http://www.hogrefe.fr/autisme-psychanalyse-aba-denver-lavis-tranche-de-laurent-mottron/#.W59_d34yWX0) où le docteur Mottron renvoie dos à dos la psychanalyse et l'ABA (méthode comportementaliste). Voir également le site de Michele Dawson : « No autistic allowed. Explorations of discrimination against autistics » ([http://www.sentex.net/~nexus23/naa\\_02.html](http://www.sentex.net/~nexus23/naa_02.html)).
13. Technique de traitement consistant à envelopper transitoirement un patient de linges froids et humides.
14. Sur l'expertise profane, voir Méadel (2006), Akrich & Rabeharisoa (2012), Demailly & Garnoussi (2015), Salman & Topçu (2015).
15. [http://www.autisme-france.fr/offres/file\\_inline\\_src/577/577\\_P\\_21042\\_12.pdf](http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_21042_12.pdf)
16. « Pataugeoire = un gamin nu comme un ver que l'on laisse jouer avec ses excréments dans une flaque avec trois gus pour l'observer et prendre des notes » : <http://www.france2.fr/emission/autisme-le-combat-des-familles/diffusion-du-30-03-2016-22h20>
17. Texte de Mireille Battut et Jim Sinclair, fondateur avec Donna Williams du *Autism Network International* et du *Autistic Self Advocacy Network*, [www.autreat.com](http://www.autreat.com) et plaintes (victorieuses) de parents contre le centre ABA de Villeneuve d'Ascq pour maltraitance.
18. Sur Serafin-PH, voir Lise Demailly, « Penser ensemble le changement des institutions et celui de leur environnement. Trois modèles » (à paraître).
19. La dépsychiatriation de l'autisme adulte s'est en grande partie effectuée dans le mouvement dit de « désinstitutionnalisation » (fermeture des lits), puis de chasse aux « hospitalisations inadéquates » et de transfert des patients chroniques aux ESMS, mis à part les quelques adultes à qui leurs troubles comportementaux trop sévères interdisent l'accès à un ESMS. La situation est cependant inégale selon les régions françaises.
20. Le fait de pouvoir annoncer un certain résultat et de disposer d'une argumentation pour ce faire.
21. Pour des données détaillées, voir les trois rapports rédigés par l'équipe (Demailly *et al.*, 2015, 2016, 2017).
22. Ce qui leur est reproché : « certains professionnels persistent aujourd'hui à percevoir le sujet autiste comme un sujet *en souffrance* » (Philip, 2012, p. 47).

23. 40 à 50 % des autistes enfants sont non verbaux (selon le terme médical couramment employé). Le chiffre est beaucoup plus élevé chez les adultes. Et ceci bien que le passage de l'autisme au TED puis au TSA ait eu pour effet mécanique de diminuer la proportion d'autistes avec déficience intellectuelle. La littérature sur les « sans voix » ou les « subalternes » serait à citer, mais nous voudrions juste souligner la spécificité de la situation sociale des autistes : « sans parole » est ci, pour un grand nombre d'entre eux, à prendre au sens propre.

24. Un trou noir, essentiellement caractérisé par sa masse probablement due à l'effondrement gravitationnel d'une étoile massive, déforme la structure de l'espace-temps dans son voisinage.

## RÉSUMÉS

Le champ français de l'autisme est à la fois spécifique (à cause de l'histoire de la psychiatrie française et de son rapport à la psychanalyse) et largement traversé d'influences internationales. Contre la représentation commune du champ de l'autisme en France, comme espace bipolarisé par l'opposition psychanalyse/comportementalisme, l'article dégage une structure de cinq positions : les « ex-tenants du titre », les « prétendants », les « invisibles », les « modernisateurs » et les « héros ». La recherche s'est appuyée sur une enquête de terrain qui a permis d'observer l'accompagnement des autistes adultes, ce qui est encore mal connu, et sur une enquête documentaire et par entretiens sur la politique publique de l'autisme.

The French field of autism is both specific (because of the history of French psychiatry and its relationship to psychoanalysis) and largely affected by international influences. Against the common representation of the field of autism in France, as a space bipolarized by the opposition psychoanalysis/behaviorism, the article outlines a structure of five positions: "ex-title holders", "suitors", "invisible", "modernizers" and "heroes". The research was based on a field survey that observed the accompaniment of adult autistic persons, which is still poorly understood, and on a documentary and interview survey on public policy on autism.

*El campo tormentoso del autismo en Francia a principios del siglo XXI*

El campo francés del autismo es específico (debido a la historia de la psiquiatría francesa y su relación con el psicoanálisis) y en gran medida afectado por las influencias internacionales. Frente a la representación común del campo del autismo en Francia, como espacio bipolarizado por la oposición psicoanalítica/comportamental, el artículo traza una estructura de cinco posiciones: "extitulares", "pretendientes", "invisibles", "modernizadores" y "héroes". La investigación se basó en una encuesta de campo que observó el acompañamiento de personas autistas adultas, que todavía no se comprende bien, y en una encuesta documental y de entrevistas sobre la política pública del autismo.

## INDEX

**Mots-clés** : autisme, autistes adultes, théorie des champs

**Palabras claves** : autismo, autismo adulto, teoría de campo

**Keywords** : autism, adult autistic, field theory



## AUTEUR

**LISE DEMAILLY**

Professeure émérite de sociologie, CLERSE UMR-CNRS 8019, Université de Lille (France) -  
lise.demailly@univ-lille1.fr