



HAL
open science

Le champ des débats autour de l'autisme

Lise Demailly

► **To cite this version:**

Lise Demailly. Le champ des débats autour de l'autisme. 9eme colloque de l'ADPEP ; Comment accueillir, dans le cadre de l'école inclusive, les élèves à troubles autistiques dans leur parcours scolaire., May 2022, Tournan en Brie, France. hal-03932167

HAL Id: hal-03932167

<https://hal.univ-lille.fr/hal-03932167v1>

Submitted on 10 Jan 2023

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 des débats autour de l'autisme

Lise DEMAILLY

Professeur émérite de sociologie

Université de Lille

Je suis heureuse de vous rencontrer car il est rare que je puisse parler de mes travaux en dehors d'une grande ville universitaire. Rencontrer des professionnels de terrain en Seine-et-Marne est tout à fait intéressant pour moi. Je vais vous présenter ma trajectoire. Je suis à l'origine sociologue de l'éducation. J'ai d'abord été formatrice d'enseignants puis sociologue de l'éducation. J'ai travaillé sur le travail enseignant, sur le travail des chefs d'établissement, des inspecteurs, sur le développement de l'évaluation et ensuite je suis passée à des travaux sur la psychiatrie et la santé mentale.

Je suis venue à m'intéresser à l'autisme parce que la Fédération de Recherche en Santé Mentale des Hauts de France s'est retrouvée avec un contrat à honorer, la chercheuse qui devait assurer ce contrat quittant la Région. On m'a proposé de reprendre le contrat plutôt que de renvoyer l'argent à la Caisse nationale de soutien à l'autonomie.

Ce contrat avait deux volets :

- un premier volet qui portait sur les méthodes de repérage et d'accompagnement des autistes adultes, à partir expérience d'évaluation qu'avait menée le CRA (Centre de Ressources de l'Autisme) Hauts de France, concernant le repérage des autistes adultes dans les établissements médico-sociaux de la région.

- un 2e volet qui portait plus sur le champ de l'autisme en général, aussi bien adultes qu'enfants.

J'ai écrit un article sur le champ de l'autisme et un livre avec 2 doctorants rendant compte du volet de la recherche sur le repérage et l'accompagnement des autistes adultes dans les établissements médico-sociaux¹.

Je vais passer plus brièvement sur la question de l'autisme adulte puisque ça ne vous intéresse pas directement mais je crois qu'aborder cette question peut produire un effet de décentration tout de même intéressant. Il faut avoir conscience que c'est un problème aigu pour les parents d'enfants autistes qui se demandent ce qu'il va devenir., à partir du moment où il aura 18 ans, C'est vraiment quelque chose qui préoccupe aussi les associations de parents, aussi

¹ DEMAILLY L, 2019 « Le champ houleux de l'autisme en France au début du XXI^{ème} siècle », *Sociologies* , Online <http://journals.openedition.org.inshs.bib.cnrs.fr/sociologies/9593>

DEMAILLY L., SOULE J., 2019, *Le repérage et l'accompagnement des personnes autistes adultes*, Eres

bien lors du passage du statut d'enfant au statut d'adulte que lors du processus de vieillissement. Vieillesse des autistes et vieillissement des parents eux-mêmes qui se demandent quel sera le devenir de leur enfant quand ils ne seront plus là. En fait c'est une question qui touche beaucoup de gens mais qui est très peu documentée jusqu'ici.

A- Etat des lieux

Je me suis rendu compte en regardant une bibliographie existante qu'il n'y avait très peu d'écrits sur l'accompagnement des autistes adultes. Il y a vraiment un déficit de connaissances qui a été reconnu au niveau de l'ARS des Hauts de France qui était partie prenante de cette recherche. Les autistes adultes ne sont quasiment plus pris en charge par la psychiatrie. Un certain nombre d'entre eux (mais on ne sait même pas quelle proportion finalement) sont pris en charge par les établissements médico-sociaux. Et il y en a quelques-uns qui sont dans les familles, mais on n'en connaît pas le nombre.

Dans les établissements médico-sociaux qui accueillent des autistes, 1/4 sont des établissements dédiés à l'autisme qui relèvent souvent d'associations privées gérées par les grandes associations de parents d'autistes et 3/4 sont des établissements non spécifiques où les adultes autistes reçoivent d'ailleurs une prise en charge absolument non spécifique. Il y a aussi un certain nombre d'ESAT où l'on essaie de promouvoir une insertion professionnelle pour ces adultes, ce qui se révèle peut-être encore plus compliqué que l'inclusion scolaire pour les autistes enfants. La situation des autistes adultes est vraiment assez difficile.

B- Méthodologie

La méthodologie de cette recherche comprenait plusieurs volets et le premier était l'évaluation de l'innovation menée par le CRA. En quoi consistait cette innovation du CRA, soutenue par la CNSA et par l'ARS des Hauts de France ? Le CRA avait décidé d'essayer de diagnostiquer les autistes adultes dans les 437 établissements médicaux sociaux des Hauts de France. Il partait du constat qu'il n'y a pas de diagnostic des autistes adultes, car ou bien que ce diagnostic n'est pas fait de manière rigoureuse, ou bien il n'y en a pas du tout.

Il avait mis d'abord au point sur 4 établissements expérimentaux une méthodologie en quatre phases.

La première phase était de demander aux établissements s'ils étaient d'accord pour participer à l'étude et si oui de relire tous les dossiers de leurs résidents en essayant d'identifier ceux qui pourraient être autistes, pour proposer une première liste de présumés autistes au CRA.

Lors de la 2^{ème} phase, le CRA faisait une visite dans ces établissements, visite assez longue d'une demi-journée ou d'une journée.

Lors de cette visite, il examinait tous les noms de résidents qui avaient été proposés par l'établissement comme étant susceptibles d'être autistes. Le CRA avait pour cet examen des méthodes formalisées, des questionnaires et petit-à-petit d'ailleurs ces méthodes sont devenues de moins en moins formelles. Le psychologues du CRA ont suivi de moins en moins leur questionnaire et de plus en plus la rencontre est devenu une discussion avec les professionnels. Discussion d'ailleurs qui était très appréciée par ces derniers car, pour une fois, on s'adressait à eux concrètement pour prendre en compte la situation de l'accompagnement des résidents.

Ensuite , lors de la 3e phase, le médecin psychiatre référent du CRA revérifiait la liste des personnes proposées au diagnostic de l'autisme. Il y avait un retour vers l'établissement. C'était cela la méthodologie du CRA.

Notre méthodologie consistait à suivre ce que faisait le CRA, c'est-à-dire à aller avec eux dans les établissements : on assistait aux discussions et ensuite on ré interviewait un certain nombre de professionnels : le directeur de la structure, des travailleurs sociaux pour leur demander comment ils avaient vécu l'avis du CRA, à quoi ça leur avait servi, quel était l'intérêt de cette visite.

On a d'autre part contacté d'autres régions, 3 ARS de France dans lesquelles il y avait aussi des tentatives d'améliorer le diagnostic des autistes adultes. On a enfin observé la situation belge. Pourquoi la situation belge ? Parce que la Belgique reçoit dans ses établissements médico-sociaux énormément d'autistes adultes, d'enfants autistes aussi d'ailleurs envoyés par les Hauts-de France, la région parisienne et la région lyonnaise.

Il y a un flux important d'exportation de personnes autistes vers la Belgique. On voulait savoir pourquoi et comment se passait là-bas l'accompagnement des autistes adultes et en quoi il était différent de l'accompagnement en France. Voilà pour le premier volet, le volet sur les autistes adultes.

La méthodologie pour le travail sur le deuxième volet, champ de l'autisme a consisté en une série **d'interviews de responsables** au niveau de l'Etat, des responsables politiques aux responsables administratifs (donc aux fonctionnaires en charge du dossier de l'autisme), des fonctionnaires territoriaux aussi et une étude documentaire. On a travaillé avec des moteurs de recherche et on a listé **350 documents** de tout type hors sociologie qui traitaient de la question de l'autisme, appartenant à des disciplines académiques diverses : neurosciences, génétique, psychiatrie, psychanalyse, psychologie, rapports administratifs, discours militants, textes pratiques, fiches, manuels d'accompagnement, recommandations de bonnes pratiques, etc. On a

étudié cet ensemble de 350 documents pour analyser le fonctionnement du champ de l'autisme.

C- Résultats quant à l'évaluation de l'étude action du CRA.

Notre équipe de recherche a pu formuler un certain nombre d'observations

Un premier résultat global : une bonne acceptation de l'étude du CRA , mais des tensions. L'opération du CRA a été globalement bien perçue par les établissements médico sociaux. Il faut compter qu'il y en a à peu près 233 sur les 437 qui sont allés jusqu'au bout de la participation à l'étude, c'est donc une réussite. Certains établissements ont répondu qu'ils ne voulaient pas participer parce qu'ils n'avaient pas d'autistes ou qu'ils n'avaient pas de TED. (A cette époque-là on employait encore le terme TED), mais il y a tout de même 250 établissements sur les 450 qui ont reconnu qu'ils avaient probablement des autistes adultes et qui étaient intéressés par ce travail avec le CRA.

Donc une bonne réception globale de l'étude mais avec quelques tensions. Quelques tensions, c'est-à-dire quelques désaccords sur la liste d'autistes à laquelle on arrive. Soit que l'établissement estime que le CRA ne reconnaissait pas comme autiste des personnes que les professionnels reconnaissent comme tels, soit qu'à l'inverse le CRA signalait comme autistes des individus qu'eux-mêmes ne reconnaissent pas comme autistes. Un certain nombre de désaccords donc où on peut lire une certaine concurrence entre experts et connaisseurs. Ce que j'appelle des **experts** ce sont les psychiatres, les psychologues ceux qui ont en quelque sorte le droit légitime de diagnostiquer l'autisme. Ceux que j'appelle les **connaisseurs** ce sont les travailleurs sociaux qui estiment qu'ils connaissent parfois des gens depuis 20 ans et qui savent s'ils sont autistes ou pas. Il y a là un conflit de légitimité.

« De fait on a le problème de savoir jusqu'à quel point les équipes rapportent des choses fiables. Une personne qui accompagne quelqu'un depuis 20 ans, est-ce qu'elle rapporte des choses fiables, son regard est-il objectif, est-ce qu'elle va présenter la personne telle qu'elle est ou telle qu'elle est avec cet éducateur-là, qui a une relation privilégiée avec elle. Les choses sont quand même très subjectives. » C'est le professionnel du CRA qui soupçonne cette subjectivité et qui dévalue en quelque sorte le jugement du professionnel de terrain.

Dans un entretien avec une directrice d'établissement médico-social : *« Notre visée c'est de minimiser ses troubles de façon que la personne vive le mieux possible dans un environnement le plus ordinaire possible. Avec un certain nombre de personnes diagnostiquées autistes on fait comme avec les autres. Ici*

finalement le manque de connaissance théorique a fait que les gens ne se sont pas souciés de savoir s'ils avaient affaire à un autiste ou à un schizophrène. Ils ont dit « voilà telle personne avec telles caractéristiques, qu'est-ce qu'on peut faire ? Effectivement il barbouille sa chambre de selles tous les matins, ce n'est agréable pour personne, qu'est-ce qu'on peut faire ? Dès qu'on approche il nous fuit qu'est-ce qu'on peut faire ?

Commencer par repérer les moments où il se sent bien, les moments où il ne fuit pas et les développer. C'est une approche minutieuse basée sur l'intuition et basée sur l'essai et l'erreur. Je veux bien maintenant qu'on me dise qu'il y a des formations spécifiques, je les prends tout de suite, je suis très demandeuse, on manque de références théoriques. Bien sûr ils manquent (elle parle de ces travailleurs sociaux) de références théoriques mais ils connaissent les résidents sur le bout des ongles et ils ont à mon avis très bien adapté leur prise en charge aux caractéristiques des résidents. »

C'est cette tension que je décris comme tension entre les experts et les connaisseurs.

Résultat suivant : le flou des diagnostics.

En regardant les dialogues, les argumentations, entre travailleurs sociaux, psychiatres des établissements médico-sociaux, psychologues, ce qui m'a frappé c'est le flou des diagnostics. « L'autisme spécifique » c'est une chose, le « TED » c'est autre chose, le « TSA » c'est encore autre chose.

Le CRA s'est finalement centré sur l'autisme spécifique alors que la commande de l'ARS portait sur les TED, parce que la question sous-jacente était de savoir ce que l'ARS allait faire de cette étude : est ce qu'elle allait être obligée de mettre des moyens supplémentaires dans tous les établissements où se trouvent des autistes ?

En fait l'ARS n'avait pas de marge de manœuvre budgétaire très forte. Par réalisme budgétaire d'une certaine façon, le CRA s'est centré sur les autistes spécifiques. Le CRA s'est aussi centré sur l'autisme spécifique pour des raisons théoriques parce qu'il estime que le concept de TSA n'est pas un concept clair.

Autre résultat : la diversité des pratiques d'accompagnements et la question des lieux appropriés, spécifiques ou non.

Faut-il des lieux spécifiques c'est à dire des lieux où l'on n'accueille que des autistes ou faut-il des lieux non spécifiques ? Dans ce dernier cas, on essaie au maximum d'accueillir les autistes dans des établissements médico-sociaux qui mélangent toutes les pathologies et tous les handicaps ou même encore plus de les inclure dans une société inclusive en les aidant avec des SESSAD c'est à dire des services médico- sociaux qui se déplacent à domicile.

Vous voyez donc, trois visées organisationnelles différentes : l'établissement dédié, l'établissement non spécifique, la société inclusive.

Les parents d'autistes dans les Hauts de France étaient très clairement favorables à l'établissement dédié.

Je suis allée personnellement dans 3 établissements dédiés et je dirais que dans chaque cas les parents d'autistes étaient satisfaits des prestations, ne voulaient absolument pas qu'on évolue dans le sens de ce que voulait l'UNAPEI c'est à dire plutôt des établissements non dédiés mélangeant les différents handicaps. Je dirais qu'ils se sentaient chez eux dans ces établissements. Par exemple si les WC étaient bouchés, des parents pouvaient venir donner un coup de main dans la journée pour résoudre le problème.

Les parents reprenaient souvent leurs enfants le week-end et s'il y avait un problème pouvaient téléphoner à l'établissement en disant : « qu'est-ce que vous me conseillez ? ». Les relations étaient vraiment fortes entre les établissements, les professionnels et les parents des adultes autistes.

Dans les établissements non dédiés, la relation avec les parents est beaucoup plus distendue. Il n'y a pas d'activité spécifique par rapport aux adultes autistes et on m'a donné plusieurs fois l'argument : « on ne va pas changer toute l'organisation pour 2-3 personnes ».

Ce qui m'a beaucoup étonné c'est que la Belgique qui est très valorisée (sans doute simplement par manque de place en France) n'a aucun établissement dédié. Elle mélange systématiquement tous les handicaps et même des niveaux de handicap différents en estimant que les personnes peu handicapées tirent les autres vers le haut et que, simplement, il faut avoir une approche singulière des personnes. Ils disent : vous, les Français, vous êtes dans les catégories, dans les diagnostics et nous non. Ils ne font pas de catégories. Leur point de vue est d'accueillir au mieux chaque personne, telle est la philosophie des établissements belges.

Quel accompagnement ?

Par rapport à l'accompagnement, d'après ce qu'on a pu voir au niveau des ESAT, c'est une tâche vraiment assez compliquée. Je me suis rendue compte que le regard sur les autistes au travail est assez divers. Par exemple beaucoup de gens, beaucoup de travailleurs sociaux ou même de parents, estiment que les autistes (pas des autistes Asperger), ceux qui sont vraiment handicapés sur le plan intellectuel, sont très doués pour faire des tâches simples et répétitives. Mais, en fait, un certain nombre de responsables d'ESAT m'ont dit : « ça ne marche pas, les tâches simples et répétitives, au bout d'un moment, ils envoient tout promener ».

L'étudiant qui travaillait avec moi a pu interviewer un autiste qui travaillait dans un ESAT qui était un restaurant. Au début il avait été mis à des tâches vraiment simples et répétitives de rangement : rangement des couteaux, des fourchettes et des cuillères, en pensant que le tri avait une fonction éducative. Et en fait à un moment donné, cela n'a plus marché du tout. En revanche, il a adoré aller en salle et prendre des commandes. Les psychologues du CRA n'y croyaient pas, ils disaient : « s'il prend les commandes, s'il a des rapports avec des clients, c'est que ce n'est pas un autiste ».

Les gens de l'ESAT soutenaient mordicus que c'était un autiste. On n'est pas arrivé à un consensus. Mais en tout cas cette personne était contente de faire du service en salle et, quand elle devait retourner aux tâches répétitives, cela n'allait pas du tout.

Autre différence dans les rapports et les visions de ce qu'est l'autisme, la question du changement. Il y a des établissements médico-sociaux où l'on considère que les autistes n'acceptent pas le changement, ne le supportent pas et donc on fait en sorte que leur univers change le moins possible, qu'il soit le plus structuré possible, rythmé et de façon très régulière.

Dans un autre établissement, sanitaire lui, (une pré-MAS qui reçoit des autistes qui ont été rejetés de partout parce que leur comportement n'était pas du tout adapté à la vie dans une MAS), l'objectif est d'essayer de les adapter à retourner en foyer ou en MAS. La philosophie est qu'il faut éduquer les autistes aux changements et qu'ils en sont capables.

Vous voyez ainsi des visions différentes de ce qu'est l'accompagnement des autistes et cela donne des ambiances différentes dans les établissements. Dans un établissement par exemple dans lequel je suis entrée, protégeant les autistes des changements, une adulte autiste me voit et se met à crier. Le directeur la calme en lui disant : « Mais elle ne va pas rester, elle va partir ne t'en fais pas ».

Dans un autre établissement en revanche, pendant que j'interviewais la psychologue dans la salle commune, il y avait un autiste qui était là, qui me reniflait parce qu'il était très branché sur l'olfaction, et ma présence ne suscitait pas de tension particulière dans le groupe de résidents.

Pour terminer sur cette question des autistes adultes, j'ai remarqué enfin qu'il y avait une certaine censure sur la médication. Beaucoup d'adultes autistes sont médicamenteux, prennent des anxiolytiques ou des neuroleptiques, mais c'est un sujet qui reste un peu tabou.

D- Le champ apparent du débat sur l'autisme

Le 2e objectif du contrat de recherche avec la CNSA était de produire une vision d'ensemble du débat sur l'autisme. Le mot « champ » est pris au sens de Bourdieu, c'est-à-dire : l'espace des positions structurant l'espace du débat. Ce qui m'a frappé, alors que je connaissais tout de même des champs conflictuels parce que l'éducation peut être un champ très conflictuel, la santé mentale aussi, c'est que l'autisme les dépasse en violence, le débat y est plus conflictuel que tous les autres champs professionnels que j'avais connus jusqu'ici. Il y a de très nombreuses violences symboliques qui s'exercent. Par exemple la France a été condamnée au niveau du Conseil de l'Europe, au niveau de l'ONU. Enfin il y a des dénonciations croisées extrêmement violentes.

Je me suis posé la question des origines de cette violence. Je pense qu'une première raison est que c'est un trouble qui est extrêmement difficile à vivre pour les familles. C'est un trouble qui induit de la culpabilité, c'est une anormalité qui est visible mais mystérieuse et cela donne un grand sentiment d'impuissance collective. Ce serait **la première raison** : le fait que ce trouble soit particulièrement difficile.

Deuxième raison : c'est un champ dans lequel les concernés, les autistes eux-mêmes ne parlent presque pas. Bien sûr il y a un certain nombre d'Aspergers qui ont pris la parole notamment au Québec et qui développent un discours spécifique assez présent dans l'espace médiatique mais c'est un univers dans lequel parlent surtout des porte-paroles. Je pense que le fait que ce soient les portes paroles qui défendent leur position (à la différence des schizophrènes ou d'handicapés moteurs par exemple), provoque plus de violences.

Enfin il y a des très gros enjeux politiques autour du financement de l'accompagnement des autistes avec notamment un enjeu autour de la dépsychiatisation de la prise en charge de l'autisme et de la désinstitutionalisation du médico-social c'est à dire 2 glissements successifs de la psychiatrie vers le médico-social et du médico-social d'établissement vers du médico-social d'accompagnement. Enjeux politiques, qui sont en même temps des enjeux économiques et gestionnaires. Les interviews que l'on a faites au niveau des hauts fonctionnaires de l'état central montraient la force de ces enjeux.

Les principaux producteurs de discours et de positions sont :

- Les producteurs de discours savants, légitimes. En étudiant la littérature on voit qu'il y a une absence totale de consensus entre eux sur la nature, l'étiologie, le pronostic et les prises en charge.
- Les autistes eux-mêmes (Les Aspergers)

- Les associations de parents , qui sont fort diverses mais qui sont unies dans la dénonciation de maltraitance et l'insuffisance de moyens globaux pour l'autisme,
- Les offreurs de prise en charge d'accompagnement qui peuvent être publics mais aussi libéraux ou privés. Notamment sur toutes les technologies comportementales. Il y a beaucoup d'offreurs privés qui prennent la parole dans l'espace public.
- L'administration publique centrale,
- Les professionnels,
- Les fonctionnaires locaux,
- Les médias

On peut dire que tous ces gens sont en désaccord quasiment sur tout.

On a disséqué différents points de ces discours :

L'étiologie :

- Purement neurologique ;
- Multidimensionnelle strictement biologique ;
- Multidimensionnelle globale ;
- Toxique (métaux lourds, cause infectieuse, vaccins) ;
- Psychopathologique

La curabilité, le pronostic

- Incurable,
- Compensable,
- Fortement améliorable par l'apprentissage de cognitions et de comportement plus adapté,
- Guérissable
- Pronostic impossible

La nature de l'autisme :

- un handicap psychique,
- un handicap cognitif,
- une psychose,
- un dérèglement subjectif spécifique,
- une différence (c'est la position qui est défendue par les Aspergers).

Le statut épistémologique du concept

- Un ensemble de symptômes,
- Une réalité objective et structurelle,
- Un artefact créé par les classifications internationales.

Les modalités souhaitables de diagnostic :

- Diagnostic le plus précoce possible,
- Diagnostic vers 3 ans,

- Apparition tardive possible c'est à dire qu'on pourrait devenir autiste un peu plus tard
- Le diagnostic précoce systématique n'est pas justifié.

Là aussi , total desaccord.

La prise en charge-accompagnement :

- Une éducation purement comportementaliste et cognitive,
- Une prise en charge psychiatrique à orientation psychodynamique,
- Une prise en charge intégrée à dominante éducative avec éducation structurée et psychothérapie,
- Une prise en charge intégrée avec méthodes développementales (ce n'est pas la même chose que les méthodes comportementales),
- Une prise en charge intégrée avec dimension sociale
- Ni maladie à soigner ni handicap à rééduquer mais spécificités cognitives à respecter. C'est la position des Aspergers qui disent : « vous n'avez pas à nous éduquer parce qu'on ne sait pas regarder les gens dans les yeux et vous n'avez pas à essayer de nous apprendre à regarder les gens dans les yeux on est comme ça et c'est tout. Vous êtes des neurotypiques et nous on est différent ».

Les bons lieux pour les enfants :

- En structure éducative spécialisée
- En milieu scolaire avec accompagnement d'un auxiliaire de vie scolaire.

Les bons lieux pour les adultes :

- En établissement médico-social ou unité spécifique
- En structures non spécifiques.

La médication :

- inutile,
- recommandée ou discrètement pratiquée,
- nocive.

Il y aurait aussi de nouvelles approches médicales autour de l'autisme.

La bonne appellation :

- Le TED et l'autisme typique sur fond de TED ;
- L'autisme typique sur fond de TSA ;
- L'autisme typique sur fond de psychose ;
- Le TSA.

Le champ apparent apparait bipolarisé par l'opposition psychanalyste/comportementaliste quant aux représentations de l'autisme, resumées dans ce tableau :

| | | |
|-------------------------------|----------------------------------|--------------------------------|
| | <i>Psychanalyse</i> | <i>Comportementalisme</i> |
| <i>Origine</i> | Psychologique | Biologique |
| <i>Nature</i> | Psychopathologique | Neurologique |
| <i>Statut</i> | Maladie | Handicap |
| <i>Traitement souhaitable</i> | Psychologique ou psychanalytique | Educatif ou comportementaliste |

C'est la présentation dominante du champ de positions dans un nombre de textes vraiment important. Mais pour moi cette bipolarisation est en partie une fiction. Ce répertoire des représentations ne peut être utilisé pour décrire la position d'un acteur donné. Par exemple pour le CRA des Hauts de France, le bon découpage est : « l'autisme typique plutôt que le TED 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 doit être de type « intégré », « le pur comportementalisme n'étant pas loin de la maltraitance ». Le principe que mettait en avant le CRA des Hauts de France c'est « l'éducatif toujours, le scolaire si possible, le thérapeutique si nécessaire ». Une position moyenne qui refuse la bipartition du champ. C'est une position qui est en somme strictement inclassable dans le cadre de la bipolarité.

E- Le champ réel

J'en arrive au champ réel.

C'est un champ à 5 positions concurrentielles, chaque position prétendant offrir les bonnes solutions pour les autistes. Ces 5 positions sont : les **ex tenants de la légitimité, les héros, les prétendants, les invisibles et les modernisateurs**.

Les ex tenants de la légitimité, qui sont en déclin, qui sont sur la défensive, c'est la psychiatrie française classique et tous les gens qui leur sont liés, c'est à dire les psychiatres, les infirmiers, des psychanalystes qui continuent à écrire, qui continuent à défendre leur approche de l'autisme, en disant que les autistes sont accessibles à la psychothérapie. Cette position est clairement en défensive par rapport aux « prétendants. »

Les prétendants c'est un groupe de psychiatres liés aux neurosciences par exemple la Fondation FondaMental et tous les jeunes psychiatres liés aux neurosciences. Ce sont aussi les offreurs privés, privés au sens de commercial, d'accompagnement comportementaliste et les offreurs d'outils d'évaluations.

3e groupe : les modernisateurs. Ils se retrouvent surtout au niveau de l'Etat central. Au niveau des grandes associations du médico-social qui veulent introduire un management rationnel dans leur organisation. L'état central donc du côté du nouveau management public qui se caractérise par les contraintes gestionnaires et puis la formule projet- contrat- évaluation qui devient le mode dominant de rapport aux professionnels de base

Que veulent les modernisateurs ? Ils veulent clairement l'éviction de la psychiatrie du champ de l'autisme. Pourquoi ? Parce que ça coûte trop cher. Les adultes autistes sont déjà sortis de la psychiatrie et maintenant il faut viser que les enfants sortent aussi de la psychiatrie et soient confiés au médico-social au sens large du terme. Pour des raisons gestionnaires, l'administration étatique veut ce double mouvement dont j'avais parlé tout à l'heure, c'est à dire passer de la psychiatrie au médico-social et du médico-social d'établissement à un médico-social mobile permettant l'inclusion dans la société. Les acteurs étatiques me disent clairement en entretien qu'ils utilisent l'autisme comme outil de transformation beaucoup plus globale c'est à dire que l'autisme est pour eux le bon prétexte, la bonne voie d'entrée mais cela concerne la totalité du handicap. Ils utilisent l'autisme comme un outil de transformation globale du médico-social.

Les invisibles ce sont ceux qui sont sans parole et ceux en plus dont on ne parle pas, un groupe assez hétérogène. Dans les « invisibles » il y a les autistes adultes parce qu'on parle très peu d'eux bien qu'ils soient aussi nombreux que les autistes enfants.

Ce sont aussi les professionnels de base qui gèrent au quotidien les handicapés dans les établissements médico- sociaux et qui résistent aux protocolisations parce que les modernisateurs veulent aussi introduire dans le médico-social comme ailleurs, comme à l'école, comme en psychiatrie, beaucoup plus de protocoles, beaucoup plus de procéduralisation de l'action relationnelle. Le travail relationnel ne pourrait rester empirique et expérientiel. Il faudrait pour tout des protocoles, des grilles, des tests.

Ce sont les professionnels de base, qui résistent alors à la protocolisation. En interview ils me disent : « je prends un petit peu de texte, un petit peu de ceci, un petit peu de cela mais enfin je me fais mes propres méthodes parce que les méthodes qui existent, les méthodes qu'on vend, elles ne marchent pas, donc je m'adapte, je fabrique mes propres trucs ».

Ce sont aussi les petits fonctionnaires des ARS qui gèrent la pénurie parce que , il faut en être conscients, on est tout de même en situation de pénurie.

Enfin dernier groupe, **les héros** . Je les ai appelés les héros parce qu'ils ont un discours héroïque, ce sont les Aspergers qui modifient aujourd'hui totalement la donne du débat en introduisant la notion de neurodiversité et en renvoyant dos-à-dos psychanalystes et éducateurs comportementalistes.

Ils ont des textes aussi critiques sur une méthode que sur une autre : rien ne leur paraît légitime. Eux, ils veulent être acceptés dans leur neurodiversité.

Voilà comment je décris ce champ dans lequel il y a bien sûr une alliance entre les prétendants et les modernisateurs pour éliminer ceux que j'appelle les ex-tenant de la légitimité.

Comment penser ce champ dans un contexte sociétal plus large. Ce champ s'inscrit dans **les nouvelles normes du rapport à soi** : l'autonomie, l'individualisation, le parcours personnel géré par la personne elle-même, le projet personnel. Ce sont les normes actuelles de la subjectivité.

C'est un élément de contexte de la transformation du champ de l'autisme.

Le 2^{ème} élément du contexte **c'est la valorisation du biologique et des statistiques**. Les savoirs dans le domaine de la relation, dans le domaine de l'humain, (socialisation, instruction, CARE, soins), tendent de plus en plus à être légitimés sur un mode qui implique les mécanismes biologiques observables et calculables, donc le chiffre : le dispositif expérimental, l'essai randomisé, les statistiques.

C'est un problème pour l'autisme car on n'arrive pas à faire des comparaisons validées d'efficacité des différentes pratiques cliniques sociales.

Le 3^{ème} élément est **une autre contradiction**, liée au fait que cette approche biologique produit une certaine désobjectivation des troubles et je donne un exemple chez un schizophrène : « quand j'ai appris que c'était biologique, j'étais soulagé, ce n'était pas ma faute même si du coup je devais prendre des médicaments toute ma vie ». La désobjectivation des troubles, le fait de dire c'est la faute d'un vaccin, c'est la faute de la pollution (parce que actuellement si on regarde sur internet on trouve un nombre de causes à l'autisme vraiment très développé dont notamment dans la dernière période ce serait un vaccin qui provoquerait l'autisme parce que ça atteint la mère pendant sa grossesse), Le fait de dire que c'est une cause extérieure et que ce n'est pas lié à la trajectoire du sujet produit un effet de soulagement, un effet de déculpabilisation par rapport à l'autisme. Mais cela induit aussi des nouvelles contradictions parce que cette naturalisation, cette désobjectivation ne peuvent cependant pas complètement cacher que l'autisme est en même temps une

construction sociale. Un exemple de cette construction sociale : les taux de TSA n'arrêtent pas de d'augmenter parce qu'on modifie les critères de diagnostic. Les critères de diagnostic sont eux-mêmes une construction sociale. Il y a fluctuation des nosographies, fluctuation de l'épidémiologie.

L'arrivée dans le débat des Aspergers a introduit la notion de différence et de neurodiversité et donc de tolérance sociale qui, là aussi, déstabilise les approches positivistes. En somme, d'un côté on a une montée des approches positivistes, et, de l'autre, elles ne tiennent pas.

4e élément de contexte. C'est la promotion du *care* dans la vie ordinaire, la valorisation de la société inclusive. On est passé d'une logique d'établissement et de « lits » à une logique de prise en charge spécifiée par groupe de gravité de trouble, puis de là à une norme (sinon une réalité) de parcours individualisé, ce qui devrait améliorer considérablement la condition des autistes.

La promotion du care permettant aux sujets vulnérables, handicapés, de vivre dans l'espace social ordinaire avec des soutiens adaptés va de pair avec un mouvement de refus de stigmatisation de l'anomalie : l'étrangeté d'âme ne serait plus à enfermer.

Ce qui veut dire inclusion scolaire pour les enfants autistes et inclusion professionnelle pour les adultes autistes.

On entrevoit une logique d'évolution : achèvement de la redistribution vers les établissements du médico-social du reste de patients chroniques et non autonomes qui sont encore en hôpital psychiatrique, redistribution des résidents du médico-social les plus autonomes vers des services d'accompagnement dans la ville ou en domicile, avec possibilité de retour pour les uns et les autres à un hébergement soignant en cas de crise.

Les équipes d'accompagnement sur un territoire donné doivent obligatoirement être mobiles et pluridisciplinaires, viser plasticité, porosité, fluidité et échanges pour une réflexivité commune.

Conclusion

On peut retenir pour l'essentiel : l'existence d'un "attracteur étrange" sans paroles, mais qui aime de nombreux porte-parole, une morphologie hétérogène des débats avec forte présence médiatique, l'organisation par les forces dominantes du champ d'une présentation binaire des dilemmes, laquelle dissimulent certains enjeux, telle l'extension des outils du management public

dans le secteur du médico-social et la promotion idéologique des inégalités biologiquement déterminées.

Les « prétendants » bénéficient jusqu'ici d'une convergence d'intérêts objectifs avec les "modernisateurs" de la nouvelle gestion publique, attachés à la maîtrise des coûts (la dépsychiatriation), à la rationalisation gestionnaire du médico-social (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).

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.
- Enfin 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 médico-social classique au profit des auxiliaires de vie scolaire et des *job coach*, voire du soutien sans visée rééducative.

Les dynamiques du champ restent donc houleuses.