

Les transformations des représentations de l'autisme et de sa prise en charge : le rôle des associations en France

Brigitte Chamak

Numéro 41-42, 2005

Nouveau malaise dans la civilisation : regards sociologiques sur la santé mentale, la souffrance psychique et la psychologisation

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1002465ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1002465ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Département de sociologie - Université du Québec à Montréal

ISSN

0831-1048 (imprimé)

1923-5771 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Chamak, B. (2005). Les transformations des représentations de l'autisme et de sa prise en charge : le rôle des associations en France. *Cahiers de recherche sociologique*, (41-42), 169–190. <https://doi.org/10.7202/1002465ar>

Résumé de l'article

Les représentations de l'autisme sont en pleine recomposition. Ma recherche vise à analyser les enjeux sous-jacents aux transformations en cours. L'étude du rôle des associations de parents d'enfants autistes montre comment, en France, elles contribuent à façonner les politiques publiques, mais aussi comment les revendications de certaines d'entre elles coïncident à la fois avec les intérêts des promoteurs de nouvelles méthodes et avec ceux des pouvoirs publics qui cherchent à faire appel au secteur privé. Le nouveau mouvement des associations de personnes autistes, qui s'apparente aux groupes d'auto-support, s'oriente, lui, vers un engagement direct, des fonctions d'entraide, d'informations et des revendications politiques et identitaires visant à modifier les représentations de l'autisme pour que le sujet autiste ne soit plus considéré comme un malade mais comme une personne présentant un autre mode de fonctionnement cognitif. Les transformations impulsées par les associations, les pouvoirs publics et les nouveaux marchés de l'autisme produisent de grandes tensions dans l'univers des spécialistes.

Les transformations des représentations de l'autisme et de sa prise en charge: le rôle des associations en France

Brigitte CHAMAK

Comment le système associatif contribue-t-il à façonner les représentations et les politiques publiques en matière d'autisme? Telle est la question qui servira de fil conducteur à cet article. La participation du secteur associatif au développement de la politique des actions sanitaires et sociales et à la définition des politiques publiques a connu une accélération en France au début des années 1980¹. Martine Barthélémy² a montré comment la forme associative s'empare de la vie quotidienne et apparaît comme le support privilégié des demandes et des contestations et représente pour ses acteurs un moyen important de promotion sociopolitique. Elle a décrit les éléments qui, pendant les années 1990, nourrissent le recours aux associations: à la réduction de la demande d'État mise en avant dans les années 1970, succède la demande d'un autre État qui s'appuie sur l'initiative et la mobilisation des acteurs locaux, entreprises, élus, associations. Celles-ci sont chargées de produire la sociabilité, la solidarité et la citoyenneté. Les pouvoirs publics leur prescrivent un rôle de traduction et d'encadrement des demandes sociales et de responsabilisation des ci-

-
1. H. Théry, *La place et le rôle du secteur associatif dans le développement de la politique d'action sanitaire et sociale, avis et rapport du Conseil économique et social*, juin 1986.
 2. M. Barthélémy, *Associations: un nouvel âge de la participation?*, Paris, Presses de Sciences Politiques, 2000; Coll. «Les associations et la démocratie: la singularité française», dans *Qu'est-ce que la société?* Université de tous les savoirs, vol. 3, Paris, Odile Jacob, 2000.

toyens. Cet impératif rencontre les aspirations des associations: s'affirmer comme lieux autonomes d'exercice de la démocratie au quotidien.

Si les associations de parents contribuent à la mobilisation publique³ et prennent de plus en plus de poids dans la co-construction des actions et politiques publiques en matière d'autisme, elles ne sont pas les seules à agir. La naissance d'associations de personnes autistes ou présentant un syndrome d'Asperger⁴ commence à modifier le paysage en introduisant de nouveaux acteurs qui reprochent parfois aux associations de parents de leur avoir confisqué la parole. Ces nouvelles associations, comme les groupes d'auto-support⁵, expriment une triple revendication: une revendication épistémologique pour que leurs expériences de l'autisme soient considérées comme des connaissances à part entière; une revendication politique pour que leurs problèmes fassent l'objet d'une attention particulière de la part des autorités politiques et professionnelles; et une revendication identitaire pour être reconnues comme de véritables partenaires⁶.

Dans la classification internationale des maladies (CIM-10)⁷ et dans le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux de l'American Psychiatric Association (DSM-IV)⁸, l'autisme et le syndrome d'Asperger sont définis comme des troubles envahissants du développement, se manifestant avant l'âge de trois ans, caractérisés par une perturbation des interactions sociales et de la communication associée à un répertoire

-
3. F. Paterson, C. Barral, H-J. Stiker et M. Chauvière (dir.), *ALTE, L'institution du handicap: le rôle des associations XIX^e-XX^e siècles*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2000.
 4. Par exemple, ANI, Autism Network International ou SatedI, Spectre autistique troubles envahissants du développement International.
 5. A. H. Katz et E. L. Bender, «Self-help groups in Western society: history and prospects», *J. Appl. Behav. Sci.*, vol. 12, 1976, p. 265-282 ; M. Jauffret, *L'auto-support des usagers de drogues en France: Groupes d'entraide et groupes d'intérêt*, Paris, document du CESAMES n°6, 2000; V. Rabeharisoa et M. Callon, «Les associations de malades et la recherche, I, Des self-help groups aux associations de malades», *Médecine/sciences*, vol. 16, 2000, p. 945-949; «II. Les formes d'engagement des associations de malades dans la recherche en France», *Médecine/Sciences*, vol. 17, 2000, p. 1225-1231; P. Pinell *et al.*, *Une épidémie politique: la lutte contre le sida en France (1981-1996)*, Paris, PUF, 2000, p. 416; J. Barbot, *Les malades en mouvements*, Paris, Balland, 2002, p. 307; C. Broqua, M. Jauffret-Roustide, «Les collectifs d'usagers dans les champs du sida et de la toxicomanie», *Médecine/Sciences*, vol. 20, 2004, p. 474-479.
 6. V. Rabeharisoa et M. Callon, *op. cit.*
 7. *Classification internationale des maladies*, 10^e édition (CIM-10), chapitre V: «Troubles mentaux et troubles du comportement», Paris, Masson, 1993.
 8. DSM-IV, 1994.

restreint des activités et des intérêts. Les différences entre le syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau de fonctionnement (ou autisme avec intelligence normale) ne sont pas toujours évidentes⁹. L'un des critères actuels de distinction repose sur l'absence de délai pour acquérir la parole durant la petite enfance.

Alors que pour de nombreux professionnels, en France, le terme d'autisme n'est souvent utilisé que pour des formes sévères, dans d'autres pays, et notamment aux États-Unis, au Canada et en Grande-Bretagne, les concepts cliniques de spectre ou de continuum autistique se généralisent¹⁰, avec, comme corollaire, les problèmes posés par l'hétérogénéité clinique. Un enfant présentant un bon niveau de production langagière mais des troubles de la communication, des idées fixes et des intérêts restreints, répondra au diagnostic d'autisme, comme un enfant plus sévèrement touché avec stéréotypies et sans langage verbal. Cet élargissement des critères diagnostiques et une détection plus fréquente des cas conduisent inévitablement à une augmentation de la prévalence. La fréquence de l'autisme, évaluée entre 2 et 5 cas pour 10 000 jusqu'à la fin des années 1990, est estimée aujourd'hui à 10 pour 10 000 et même à plus de 30 pour 10 000 pour l'ensemble des troubles envahissants du développement¹¹ mais la prévalence des formes les plus sévères reste stable.

Parallèlement à l'augmentation des cas diagnostiqués, s'instaure depuis plusieurs années une expansion des marchés liés à l'autisme: formations diverses, ouvrages en tous genres, régimes alimentaires spéciaux, promotions de différentes méthodes comportementales et de multiples thérapies orthodoxes ou non. Les sites Internet sont très instructifs sur ces marchés en expansion et sur les multiples controverses concernant l'autisme qui portent aussi bien sur les définitions, classifications et prévalence que sur l'étiopathologie et les pratiques de prise en charge. Les associations de parents adoptent souvent des positions bien tranchées par rapport à ces différents débats, mais les associations de personnes autistes n'adhèrent pas toujours à ces positions et s'en démarquent même parfois de façon drastique. Les relations entre ces deux

-
9. M. Ghaziuddin et K. Mountain-Kimchi, «Defining the intellectual profile of Asperger syndrome: comparison with high-functioning autism», *Journal of Autism and developmental disorders*, vol. 34, n° 3, 2004.
 10. S. Chakrabarti, E. Fombonne, «Pervasive developmental disorders in preschool children», *JAMA*, vol. 285, 2001, p. 3093-3099; I. Rapin, «The autistic-spectrum disorders», *N Engl J Med*, vol. 347, 2002, p. 302-303.
 11. M. Zeargin-Allsopp *et al.*, «Prevalence of autism in a US metropolitan area», *JAMA*, vol. 289, 2003, p. 49-55.

types d'associations peuvent ainsi prendre la forme de collaborations, de neutralité ou d'opposition et le positionnement par rapport aux professionnels peut être différent.

Dans cet article, le rôle des associations dans les transformations des représentations de l'autisme et de sa prise en charge, en France, sera analysé pour montrer comment le milieu associatif contribue à façonner les politiques publiques, mais aussi comment les revendications de certaines d'entre elles peuvent rejoindre les intérêts des promoteurs de nouvelles méthodes ou des pouvoirs publics qui cherchent à se décharger de certaines responsabilités. Une attention toute particulière sera accordée à la naissance des associations de personnes autistes ou présentant un syndrome d'Asperger et aux revendications de ceux qui, jusqu'alors, ne s'exprimaient pas.

1. Le rôle des associations de parents dans la co-construction des politiques publiques

Historiquement, la famille a d'abord été considérée comme un agent étiologique dans l'apparition des problèmes de santé mentale avant de devenir, dans un contexte de désinstitutionnalisation de la psychiatrie, un partenaire pour maintenir la personne dans son milieu¹². Pendant longtemps, des psychanalystes n'ont pas hésité à établir un lien causal entre les comportements de la famille, et plus particulièrement de la mère, et le développement de troubles autistiques¹³, mais depuis le début des années 1990, et en particulier après la mort de Bruno Bettelheim¹⁴, cette conception a été violemment critiquée.

Bettelheim avait lié le retrait autistique à l'impression d'être soumis, impuissant, à un sort auquel on ne peut échapper. Il préconisa la séparation d'avec les parents pour changer l'environnement de l'enfant et adapter le milieu aux difficultés de l'enfant¹⁵. Après sa mort, ses méthodes et la remise en cause des parents, et plus particulièrement de la mère, ont été vivement attaquées, notamment par les associations de parents. La prise en

-
12. N. Carpentier, «Le long voyage des familles: la relation entre la psychiatrie et la famille au cours du XX^e siècle», *Sciences Sociales et Santé*, vol. 19, n°1, 2001, p. 79-104.
 13. W. S. Appleton, «Mistreatment of patients families by psychiatrists», *American Journal of Psychiatry*, vol. 131, 1974, p. 655-657.
 14. N. Sutton, *Bruno Bettelheim: une vie*, Paris, Hachette, 1996.
 15. B. Bettelheim, *The empty fortress: infantile autism and the birth of self*, New York, Free Press, 1967.

charge d'inspiration psychanalytique, qui a longtemps prévalu, a suscité un conflit entre les associations de parents et les professionnels.

Si certaines de ces conceptions persistent encore, le milieu de la psychiatrie a changé. De nombreux psychiatres ont abandonné ce discours et il ne s'agit plus tant, pour eux, de chercher des causes que de mieux comprendre le sens des comportements de l'enfant pour l'aider à surmonter ses difficultés. Pour le pédopsychiatre Jacques Hochmann, la psychothérapie institutionnelle se donne pour objectif premier de restituer à l'enfant une capacité narrative¹⁶. Il définit cette prise en charge comme un ensemble d'interventions (thérapeutiques, éducatives, pédagogiques, sociales, sportives et culturelles) qui cherchent à recréer les possibilités d'échanges intersubjectifs.

Quoiqu'il en soit, les associations de parents les plus revendicatrices continuent à critiquer les psychiatres et à vouloir créer leurs propres structures de prise en charge ou obtenir la possibilité de choisir les établissements et les méthodes qui leur conviennent. Leurs actions s'inscrivent dans le contexte plus global de la reconfiguration du statut de l'individu social où l'autonomie, l'initiative personnelle et la performance constituent des valeurs normatives¹⁷ et où les difficultés à trouver des solutions se traduisent par le refuge dans des certitudes.

En France, c'est en 1963 que la première association de parents d'enfants et d'adultes autistes créa le premier établissement spécifique: l'hôpital Santos Dumont à Paris. Elle lutta pour que les enfants ne soient pas séparés de leur famille en soutenant la création des hôpitaux de jour. Cette association est devenue une fédération et a adopté son nom définitif, Sésame Autisme, en 1990. Elle compte aujourd'hui 30 associations locales, 50 établissements, 1000 salariés et plus de 1000 personnes autistes sont accueillies. Son objectif principal est de créer des établissements de qualité pour les personnes autistes. Sur son site¹⁸, Sésame Autisme souligne le fait que ce sont les associations de parents qui créent les structures d'accueil, financées par les pouvoirs publics, «travail long et difficile auquel ne sont pas préparés les parents, et qu'ils doivent accomplir en dehors de leur vie familiale compliquée et de leur vie professionnelle quand ils en ont une».

16. J. Hochmann, «Les traitements institutionnels», à paraître dans le *Traité européen de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent*, Paris, Masson, 2005.

17. A. Ehrenberg, *Le culte de la performance*, Paris, Calmann-Lévy, 1991; *L'individu incertain*, Paris, Calmann-Lévy, 1995; *La fatigue d'être soi*, Paris, Odile Jacob, 2000.

18. <http://sesaut.free.fr>.

Sésame Autisme estime que «les pouvoirs publics se sont clairement déchargés sur les associations du rôle qui devrait être le leur».

À part cette association, l'une des seules associations qui comptaient des parents de personnes autistes était l'ASIP (Association nationale au Service des Inadaptés ayant des Troubles de la Personnalité) fondée en 1963. En 1980, la volonté d'une collaboration entre parents et professionnels a conduit à plusieurs rencontres pour aboutir, en 1983, à la création de l'ARAPI, association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations, qui a pour objet de promouvoir et de favoriser le développement de la recherche sur l'autisme et la diffusion des connaissances. L'ARAPI est donc différente de Sésame Autisme puisqu'elle regroupe à la fois des parents et des professionnels et qu'elle s'oriente davantage vers le développement de la recherche.

En 1985, une autre association créée par un couple de parents d'une enfant autiste a vu le jour, Pro Aid Autisme. Hormis son rôle d'information, cette association a créé des centres éducatifs Aria (le premier a été créé en 1989) et s'est investie dans la formation de la méthode Teacch (*Treatment and education of autistic and related communication handicapped children*)¹⁹, avec l'organisation de sessions théoriques et pratiques sous la direction du professeur Mesibov, l'un des pionniers de cette méthode éducative et comportementale qui implique la participation active des parents²⁰. Un contrat d'affiliation lie Pro Aid Autisme au programme Teacch et les centres Aria sont reconnus comme «mettant en œuvre de façon complète et exclusive, la philosophie du programme Teacch²¹».

Pro Aid Autisme est affilié à l'Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales (UNAPEI)²² et membre de l'association internationale Autisme-Europe. Elle a participé en 1991 au Groupe de travail sur l'autisme institué à l'initiative du secrétaire d'État aux handicapés. La notion de handicap s'est largement propagée dans les années 1990. C'est par la loi Chossy du 11 décembre 1996 que l'autisme a

19. E. Schopler *et al.*, «Helping autistic children through their parents: the teacch model», dans E. Schopler, G. B. Mesobv (dir.), *The effects of autism on the family*, New York, Plenum, 1984.

20. Après une évaluation des capacités, la priorité est donnée aux compétences émergentes. Un programme individualisé est mené en collaboration avec les parents.

21. Présentation de l'association Pro Aid Autisme sur son site: www.proaidautisme.org/paa.htm.

22. Pour un historique de cette fédération, lire E. Plaisance, «Deux associations dans leur rapport à l'État au début des années 60: l'APAJH e l'UNAPEI», dans *L'institution du handicap: le rôle des associations XIX^e-XX^e*, *op. cit.*, p. 221-231.

été reconnu officiellement comme source de handicap²³. Forte revendication des associations de parents, la redéfinition de l'autisme comme un handicap a conduit à l'obtention, par les parents, des droits et allocations prévus par la loi de 1975, ce qui leur a permis de choisir, dans la mesure du possible, les modalités de prise en charge de leur enfant. L'hôpital de jour étant perçu négativement par certains parents, ils envisageaient d'autres possibilités en utilisant l'aide à l'éducation spécialisée (AES).

Passer du statut de maladie psychiatrique à celui de handicap permettait de s'éloigner de la psychiatrie et d'échapper à l'emprise des psychiatres. De plus, les personnes autistes devenaient titulaires d'un droit à l'intégration sociale et basculaient du champ sanitaire vers le champ social.

Aujourd'hui, la plupart des associations de parents se méfient des psychiatres et estiment que nombre de professionnels n'ont pas reçu une formation adéquate sur l'autisme. À part des relations privilégiées avec les professionnels qui ont choisi les méthodes comportementales et des chercheurs en génétique et en neurosciences, la dynamique entre les familles et les professionnels reste caractérisée par une certaine animosité. La famille n'est souvent que partiellement reconnue comme source d'influence potentiellement positive dans la trajectoire des soins et une méfiance croissante, voire une hostilité, vis-à-vis des professionnels se fait sentir chez certains parents. En septembre 1989, une quarantaine de parents se sont regroupés avec pour objectif «de mener toute action en faveur des personnes autistes et de leurs familles», ils ont créé l'association Autisme France afin de représenter officiellement l'ensemble des familles auprès des pouvoirs publics et de défendre leurs intérêts. Ils voulaient exprimer leurs revendications et faire en sorte que les difficultés de prise en charge de l'autisme soient prises en compte. Ils ont réussi, par ailleurs, à susciter l'intérêt de la Fondation France Télécom, qui, en janvier 1991, a reçu les représentants de la coordination Autisme France et a décidé de faire de l'autisme un axe de mécénat. Fort de ce soutien, Autisme France va devenir l'une des plus actives et des plus revendicatives associations de parents.

Au début des années 1990 et sous la pression de ces associations, trois rapports ont été commandités par Mme Simone Veil, alors ministre des Affaires sociales, de la Santé et de la Ville. Ces rapports ont été publiés en

23. Loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996 «modifiant la loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme».

1994 et 1995 par L'IGAS, la DAS et l'ANDEM²⁴ et ont donné lieu à la Circulaire Veil (n° 9512) du 27 avril 1995 qui proposait un plan d'action pour cinq ans afin d'améliorer la prise en charge des personnes autistes. Entre 1995 et 2000, 40 millions d'euros ont été consacrés à cet objectif.

Les rapports produits entre 1994 et 1995 constataient une carence dans la prise en charge et une difficulté à évaluer le nombre de personnes autistes. L'estimation en 1995 du nombre d'enfants autistes de moins de 20 ans variait entre 7000 et 15 000, en France, pour 4200 places. Entre 0 et 55 ans, le chiffre était estimé entre 17 000 et 43 000 (en fonction des critères diagnostiques utilisés). Les auteurs des rapports ont proposé des changements qui allaient dans le sens de ce que réclamaient les associations de parents: développer le dépistage précoce, évaluer de façon plus rigoureuse les traitements, travailler en partenariat avec les parents, modifier les pratiques de prise en charge pour une approche plus éducative et comportementale. Ils orientaient également les décisions politiques vers un désinvestissement pour les prises en charge à long terme en hôpital de jour au profit d'évaluation à court terme (15 jours) et d'orientation vers des établissements médico-sociaux ou médico-pédagogiques, des structures associatives, des soins à domicile avec prise en charge à temps partiel, ou vers l'école (classes intégrées).

En 1995, les désaccords entre associations de parents et professionnels ont atteint un paroxysme lorsque l'association Autisme France a saisi la Commission nationale d'éthique (CCNE), jugeant que les problèmes posés en France par les carences de la prise en charge des personnes autistes «mettaient en jeu les fondements de l'éthique». Elle dénonçait les difficultés à obtenir un diagnostic précoce, l'utilisation par la communauté médicale française de sa propre classification et non de la classification internationale, une prise en charge d'inspiration psychanalytique, au lieu de bénéficier «d'une rééducation spéciale spécifique», et la méconnaissance de l'origine organique de l'autisme.

Le 10 janvier 1996 paraissait l'avis du CCNE (avis n°47) qui formulait des recommandations portant sur la recherche scientifique et la prise en charge des personnes autistes. L'avis rendu par le CCNE, qui soulignait le rôle positif des associations de parents, allait dans le sens des changements

24. Rapport de l'Inspection générale des affaires sociales, *La prise en charge des enfants et adolescents autistes*, octobre 1994; Rapport de l'Agence nationale pour le développement de l'évaluation médicale, *L'autisme*, novembre 1995; Rapport de la Direction de l'action sociale, *Propositions sur l'accueil des adultes autistes*, janvier 1995.

proposés par Autisme France, donnant ainsi une légitimité plus grande à ses revendications. Cet avis fut contesté par les associations de pédopsychiatres. De la confrontation entre trois protagonistes; les associations, les pouvoirs publics et les professionnels de santé, a émergé une alliance entre associations de parents et pouvoirs publics pour transformer les pratiques de prise en charge. Cette transformation impliquant davantage les associations privées, elle permettait à l'État de se désinvestir tout en donnant satisfaction aux associations qui voulaient prendre les choses en main, pourvu que des financements leur soient accordés.

Le dernier rapport remis au Premier ministre en septembre 2003²⁵, qui reflète en grande partie le point de vue d'Autisme France, propose: une meilleure formation des professionnels, un dépistage précoce, un accueil temporaire. Il n'est plus question de prise en charge à long terme. L'auteur du rapport fait mention «d'une obligation de résultat» (alors même que les méthodes d'évaluation font l'objet de controverses) pour des structures, petites, qui accueilleront les enfants autistes. La mise en place d'un réseau d'accompagnement, d'une politique d'intégration scolaire, de tutorat et de *job coaching* est proposée pour une meilleure intégration des personnes autistes.

Les hôpitaux de jour qui étaient apparus, dans les années 1970, comme une grande conquête institutionnelle permettant aux enfants de ne pas être séparés de leur famille, sont critiqués. Alors même que les listes d'attente en hôpital de jour s'allongent, que des associations de parents se créent pour empêcher la fermeture de ces structures²⁶ qui permettent la gratuité des soins, Autisme France ne réclame pas de places dans ces structures²⁷ et se positionne même explicitement contre les hôpitaux de jour²⁸.

On constate une convergence entre les demandes d'Autisme France et les politiques gouvernementales visant à réduire le nombre de lits d'hospitalisation (favoriser les structures privées associatives et la prise en charge scolaire). Les associations dénonçaient, dans les années 1970, le

25. Rapport rédigé par le député Jean-François Chossy, *La situation des personnes autistes en France: besoins et perspectives*, septembre 2003.

26. Comme l'APAEMA, l'association des parents et amis des enfants de Marie Abadie.

27. En dépit de l'ambition d'Autisme France de représenter l'ensemble des familles, on note une sous-représentation des familles défavorisées et la non prise en compte du combat des parents qui défendent les hôpitaux de jour et les pratiques psychologiques ou psychanalytiques.

28. Lire sur le site <http://autisme.france.free.fr> le discours du 6 novembre 2004 de la présidente d'Autisme France prononcé lors du congrès annuel. De façon délibérée, la liste des hôpitaux de jour n'apparaît pas sur le site Internet d'Autisme France.

manque de moyens et de places et réclamaient l'ouverture d'hôpitaux de jour. Ces revendications se sont transformées en une remise en cause des professionnels, utilisée par les pouvoirs publics pour une orientation vers une désinstitutionnalisation et une plus grande implication des associations de parents. Les financements publics sont plus volontiers accordés aux structures extrahospitalières: soins à domicile (SESSAD) et structures gérées par des associations privées. Les nouvelles places qui ont été financées par les crédits d'assurance maladie depuis 1995 l'ont été dans des structures associatives extrahospitalières²⁹.

Des associations de parents tentent d'échapper au milieu psychiatrique et réclament une prise en charge éducative et comportementale. Leur visibilité est de plus en plus grande: sites, colloques, rapports, bulletins, contacts avec les médias, recours juridiques. Elles ont obtenu, en novembre 2003, du Comité européen des droits sociaux, une décision concluant au non-respect par la France de ses obligations éducatives à l'égard des personnes autistes et à la violation des articles 15, 17 et E de la Charte sociale européenne révisée. Les raisons suivantes ont été évoquées: une définition restrictive par rapport à l'OMS, la non-scolarisation des enfants autistes et l'insuffisance chronique des structures pour adultes. Cette décision fait suite à la réclamation collective d'Autisme Europe, à laquelle s'était associée toutes les associations françaises.

Au Québec, un recours collectif a été déposé en 2002 par des familles d'enfants autistes, soutenue par la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse du Québec, pour reconnaître l'intervention comportementale précoce intensive comme un traitement médical nécessaire. Une décision d'octobre 2002 d'une cour d'appel de la Colombie-Britannique contre le gouvernement de cette province a établi un précédent en considérant que le refus par un gouvernement provincial de fournir gratuitement une intervention comportementale intensive auprès d'enfants autistes représente une discrimination selon la Charte canadienne des droits de la personne. En novembre 2004, le plus haut tribunal du pays a conclu qu'il appartient aux provinces de décider si elles paieront ce type de traitement.

Les promoteurs des méthodes comportementales et les professionnels ayant choisi ce type de méthodes se félicitent des actions menées par certaines associations de parents qui assurent la meilleure des publicités à leurs approches. Comme les associations de patients participent au déve-

29. Rapport au Parlement rédigé par Jean-François Bauduret, *L'autisme: évaluation des actions conduites (1995-2000)*, décembre 2000.

loppement du marché des nouveaux produits pharmaceutiques³⁰, les associations de parents contribuent à l'essor de ce marché qui inclut des formations pour les parents et les professionnels.

Si tous les parents sont d'accord pour constater un manque de places et de professionnels spécialisés dans les problèmes spécifiques de l'autisme, les familles défavorisées ne sont représentées ni dans les associations de parents ni dans les comités qui proposent de transformer les pratiques de prise en charge. Aucun représentant de l'aide sociale à l'enfance (ASE) n'est consulté, alors même que les problèmes sociaux de certaines familles avec un enfant autiste ne sont pas rares (familles monoparentales ou d'origine étrangère, sans ressources, parfois ne parlant pas français, enfants abandonnés...). Si les familles de milieu social favorisé cherchent à créer leurs propres structures ou à envoyer leur enfant dans une structure privée pratiquant la méthode de leur choix, il n'en est pas de même des familles qui bénéficient de la gratuité de tous les soins en hôpital de jour et qui n'auraient pas les moyens de financer la prise en charge dans une structure privée (même avec une aide à l'éducation spéciale octroyée quand le handicap de l'enfant a été constaté) et encore moins de faire appel à un orthophoniste, à un psychomotricien ou à un psychologue dans le privé³¹, en plus de cette prise en charge.

Par ailleurs, si les actions des associations de parents auprès des pouvoirs publics se concrétisent, leurs discours ne satisfont pas toujours les premiers concernés: les sujets autistes. Depuis quelques années, au niveau international, se constituent des associations de personnes autistes ou présentant un syndrome d'Asperger qui veulent faire entendre leurs revendications, la principale étant celle de ne plus être considérées comme des malades mais comme des personnes avec un fonctionnement cognitif différent. Alors que les médias relaient largement les revendications des associations de parents les plus visibles, ils sont beaucoup plus discrets sur celles des associations de personnes autistes.

2. Le rôle des associations de personnes autistes

Bien que peu médiatisées, les associations de personnes autistes ou présentant un syndrome d'Asperger commencent à prendre leur essor et

30. D. Healy, «Shaping the intimates: influences on the experience of everyday nerves», *Social Studies of Science*, vol. 34, n° 1, 2004, p. 219-245.

31. Les consultations privées des psychomotriciens et des psychologues ne sont pas remboursées en France.

peuvent être comparées aux groupes d'auto-support (*self-help groups*), également nommés mouvements d'aide mutuelle (*mutual help movements*)³². Les objectifs sont multiples: informer, être reconnu comme personne autiste ou ayant un syndrome d'Asperger et comme un partenaire à part entière dans l'amélioration des prises en charge, voire comme un professionnel de l'autisme, enfin lutter contre les représentations stéréotypées de l'autisme. Aux fonctions d'entraide s'ajoutent des fonctions revendicatives, dont la participation à la définition de l'autisme et des nouvelles pratiques de prise en charge.

Parmi les aides proposées, l'association Autism Network International (ANI) met l'accent sur la formation continue des personnes autistes. Pour cette association, il ne s'agit pas de trouver des causes à l'autisme, de soigner et de rendre «normales» des personnes autistes mais d'organiser des conférences à l'Université de Syracuse (aux États-Unis) dans le but de permettre aux personnes autistes d'assurer elles-mêmes leur propre défense (*autism self-advocacy*), d'augmenter la visibilité publique de leurs actions, de favoriser la prise de conscience et de réduire les processus de stigmatisation. L'objectif est également d'identifier et d'éduquer les alliés potentiels parmi la population non autiste³³.

Pour Satedi, l'association francophone qui a été créée en 2002, la motivation première est d'apporter un éclairage sur le fonctionnement autistique afin qu'il soit compris et reconnu de tous, personnes autistes, parents, professionnels, amis, associations. Plus précisément, Satedi propose d'apporter de l'aide aux personnes atteintes d'un trouble envahissant du développement et à leurs familles, de faire connaître et de démystifier l'autisme, de jouer un rôle éducatif, de regrouper les personnes présentant un trouble envahissant du développement, d'informer, de sensibiliser, de prendre position sur les questions de politiques en matière d'autisme et d'influer sur les orientations de la recherche³⁴.

La revendication essentielle des personnes autistes qui s'expriment porte sur l'importance de leur expérience dans la compréhension de leur situation et dans la recherche de solutions aux problèmes qu'elles rencontrent. Certaines réclament non seulement un droit de regard sur les recherches et les politiques les concernant mais aussi un droit d'intervention dans ses activités. Elles revendiquent le droit de s'immiscer dans

32. R. Room, «Mutual help movements for alcohol problems in an international perspective», *Addiction Research*, vol. 6, 1998, p. 131-145.

33. Cf. le site d'ANI: <http://ani.autistics.org>.

34. Cf. le site de Satedi: www.satedi.org et le bulletin d'adhésion.

les affaires des spécialistes, remodelant ainsi leur propre identité. Comme pour les autres groupes d'auto-support³⁵, les associations de personnes autistes cherchent à la fois à développer les échanges d'expériences entre personnes confrontées à un même problème, à affirmer leur identité et leurs compétences et à confronter leur expertise à celle des professionnels. À l'objectif d'entraide et de soutien s'ajoute l'objectif politique de défense des droits des personnes autistes. Des revendications contestataires sont exprimées vis-à-vis des représentations sociales et des politiques de prise en charge.

Pour certaines personnes autistes, comme Michelle Dawson³⁶, les associations de parents, qui se posent en défenseurs des personnes autistes, leur ont confisqué la parole. Elle revendique la restauration de la dignité des personnes autistes, et une déstigmatisation. Refusant le statut de malade ou de patient, elle s'insurge contre la généralisation des traitements comportementaux et les dispositions légales qui font des personnes autistes des malades. Pour elle,

l'autisme n'est pas une maladie, pas plus que d'être homosexuel [...] On est devenu malade pour que les parents et les professionnels puissent travailler [...] Quand les autistes font des choses que les non-autistes ne sont pas capables de faire, on dit: on ne sait pas comment ils ont fait ça. Est-ce qu'on fait des études là-dessus? Non, on met l'accent sur les déficits et on essaie de les supprimer. Au lieu de les voir comme des déficits, on pourrait les considérer comme des difficultés, et tout le monde en a.

Les actions de Michelle Dawson sont multiples et sont soutenues par ANI. Sur son site³⁷, elle signe de nombreux articles qui dénoncent les «mauvais comportements des comportementalistes», l'exclusion des personnes autistes des associations sur l'autisme et des prises de décision. Elle critique les discours des associations de parents et des pouvoirs publics qui considèrent l'autisme comme une «catastrophe», donnant de la personne autiste une image très négative. Hormis ses articles, Michelle Dawson tente des actions en justice, soit contre la discrimination envers les personnes autistes et les paroles «cruelles» qui sont proférées à leur endroit,

35. V. Rabeharisoa et M. Callon, *op. cit.*

36. Entretien du 10 août 2004 à Montréal. Michelle Dawson est d'origine canadienne.

37. www.sentex.net.

notamment dans le milieu du travail, soit pour que des décisions politiques tiennent compte de l'avis des personnes autistes. Elle se positionne nettement contre le recours des associations de parents d'enfants autistes qui cherchent à faire reconnaître l'intervention comportementale intensive précoce comme un traitement médical nécessaire.

Michelle Dawson a également acquis le statut de conseillère scientifique dans le service du professeur Laurent Mottron à l'hôpital Rivière-Des-Prairies à Montréal. Ayant constaté la pertinence des remarques et des critiques de Michelle Dawson, sa capacité à mémoriser les travaux sur l'autisme et à détecter les biais méthodologiques dans les articles scientifiques, il a décidé de l'employer pour bénéficier de ses connaissances et de son regard critique, mais aussi pour contribuer à modifier le regard porté sur l'autisme.

Si Michelle Dawson se situe dans une action très revendicative, ce n'est pas le cas de la majorité des personnes autistes ou présentant un syndrome d'Asperger. L'association ANI soutient ce type d'action mais pas encore Satedi qui se situe davantage dans une démarche d'information, de sensibilisation et surtout d'organisation d'un milieu, première étape indispensable à des actions futures. Les différents entretiens réalisés auprès de personnes autistes ou présentant un syndrome d'Asperger³⁸ montrent la diversité des conceptions et réactions, de la soumission à la rébellion, en passant par la coopération avec les associations de parents d'enfants autistes. Ces entretiens et l'analyse des récits de personnes autistes mettent également en évidence les signifiants culturels propres à chacun³⁹. Si certains membres de Satedi deviennent des professionnels de l'autisme⁴⁰, ils n'adoptent pas les revendications contestataires de Michelle Dawson. Deux d'entre eux participent même au conseil d'administration de l'association de parents Autisme France.

Comme Janine Barbot l'a montré dans son travail sur les associations de lutte contre le sida, il existe différents modèles de «patients⁴¹». Le nouveau mouvement qui se constitue s'oriente vers une légitimation des prises de parole des personnes autistes comme actives et revendicatives

38. Une quinzaine d'entretiens a été réalisée avec des personnes vivant en France ou au Canada entre 2003 et 2004.

39. B. Chamak, «Les récits de personnes autistes: une analyse socio-anthropologique», *handicap — revue de sciences humaines et sociales*, n^{os} 105-106, 2005, p. 33-50.

40. B. Chamak, S. Bonnot-Briey, D. Cohen, «À propos du syndrome d'Asperger: un témoignage de l'intérieur», à paraître dans *Psychiatrie, Sciences humaines et Neurosciences*, vol. 2, n^o 5, 2004, p. 32-36; vol. 3, n^o 11, 2005, p. 33-50.

41. J. Barbot, *op. cit.*, p. 83.

plutôt que comme passives et soumises. Leurs témoignages sont destinés à capitaliser leurs expériences en élaborant de véritables connaissances sur l'autisme. Alors que les associations de parents se posent en médiateur entre les personnes autistes et la société, ces nouvelles associations s'appuient sur un engagement direct⁴².

Cet engagement s'accompagne d'une reformulation de la part de certains chercheurs en sciences cognitives qui commencent à reconsidérer leur propre vision de l'autisme. Ils ne le voient plus comme une maladie mais comme une différence, un autre mode de fonctionnement cognitif. Simon Baron-Cohen⁴³, Francesca Happé⁴⁴ et Laurent Mottron⁴⁵ font partie de ces chercheurs. Baron-Cohen estime que parler de différences est plus neutre, moins chargé de consonances péjoratives, que d'évoquer des troubles, des déficits ou des handicaps. Pour lui, les différences retrouvées dans les études cérébrales neuro-anatomiques et fonctionnelles entre cerveaux de personnes avec ou sans syndrome d'Asperger ou autisme de haut niveau n'impliquent pas qu'un type de cerveaux soit meilleur ou pire qu'un autre, mais correspondent à un «style cognitif» différent qui est davantage orienté vers les détails et les objets.

Le modèle de la cohérence centrale, proposé par Uta Frith⁴⁶, considère qu'une personne non autiste a la capacité d'intégrer de multiples informations pour les regrouper et en tirer un sens qui, une fois établi, permet d'oublier les détails alors que, pour les personnes autistes, il est difficile de trouver un sens aux différentes informations qu'elles reçoivent. Cette théorie permet aux chercheurs en sciences cognitives d'envisager l'autisme comme un mode de fonctionnement cognitif qui accorde davantage d'attention aux détails qu'au niveau global. Les difficultés à se représenter les états mentaux des autres (théorie de l'esprit)⁴⁷ expliquent certains problèmes de communication, mais considérer le syndrome d'Asperger ou l'autisme de haut niveau uniquement en termes de déficits ne permet pas,

42. Ceux qui font partie de ces associations ne représentent qu'un infime pourcentage des personnes autistes.

43. S. Baron-Cohen, «Is Asperger's syndrome/high-functioning autism necessarily a disability?», article sur le site www.geocities.com.

44. F. Happé, «Autism: cognitive deficit or cognitive style?», *Trends in Cognitive Sciences*, 1999, vol. 3, n°6, p. 216-222.

45. L. Mottron, *L'autisme: une autre intelligence. Diagnostic, cognition et support des personnes autistes sans déficience intellectuelle*, Mardaga, 2004.

46. U. Frith, *L'énigme de l'autisme*, Paris, Odile Jacob, 1992.

47. S. Baron-Cohen *et al.*, *Understanding other minds: perspectives from autism*, Oxford, Oxford University Press, 1993.

selon eux, d'expliquer les compétences particulières développées dans certains domaines, notamment, l'informatique, les mathématiques, la musique, le dessin, les langues ou les métiers d'ingénieurs⁴⁸.

Cette alliance entre personnes autistes et quelques rares professionnels, qui pensent que leurs difficultés en société révèlent davantage un mode de fonctionnement cognitif différent qu'une maladie ou un handicap, est récente. Le rapprochement sur ce point entre les associations de personnes autistes et les associations de parents est plus difficile. Les uns s'attachant à présenter l'autisme comme un fléau et les autres ne supportant pas cette dramatisation. Au Canada, l'opposition entre les positions prises par les associations de parents et celles des personnes autistes est clairement exprimée par Michelle Dawson et l'association ANI. En France, on constate, pour l'instant, une alliance entre Satedi et les associations de parents. L'utilisation de méthodes comportementales, l'autisme vu comme une maladie génétique, touchant le cerveau, constituent des points de rencontre. Des liens se créent entre les professionnels qui défendent ces idées, les associations de parents et les personnes autistes ou présentant un syndrome d'Asperger qui, en France, font partie de Satedi.

Conclusion

Le sujet de l'association, comme instrument d'expression et d'auto-détermination, a déjà été traité par Martine Barthélémy⁴⁹ qui a analysé en quoi les associations étaient concernées par la confrontation des logiques d'intégration et d'autonomie et comment la célébration de l'autonomie et l'évolution même de la forme associative comportent des limites: «Tout concourt, en effet, à faire de l'association le contraire d'un havre de la démocratie: la sélection des plus compétents, le jeu de l'intégration et le mimétisme⁵⁰». Le travail de recherche de Martine Barthélémy illustre le fait que «le monde associatif n'échappe pas à la contradiction entre l'idéal républicain de la souveraineté et les nécessités de la vie politique qui conduisent à substituer à la volonté des citoyens à celle de leurs représentants»⁵¹, d'où l'importance de reconnaître les conflits et d'identifier les enjeux.

48. S. Baron-Cohen, «Is Asperger's...», *op. cit.*

49. M. Barthélémy, *op. cit.*

50. *Ibid.*, p. 52.

51. *Ibid.*, p. 53.

Dans le cas des associations de parents d'enfants autistes, nous avons pu constater combien l'état d'esprit des familles s'est transformé. Elles n'acceptent plus de confier aveuglément leurs enfants à des professionnels et réclament une meilleure information et un droit de contrôle⁵². Elles veulent peser sur le choix de l'approche thérapeutique, contestent les théories et interprétations psychanalytiques et se tournent vers des méthodes éducatives et comportementales, avec un rejet de tout ce qui peut être d'ordre psychologique. Pourtant, certains parents ne sont pas complètement satisfaits par une approche uniquement éducative et comportementale. Ils recherchent un soutien psychologique⁵³ et réclament des places en hôpital de jour.

Autisme France, la plus jeune des quatre grandes associations, qui vient de fêter ses quinze ans d'existence, est la plus revendicative, la plus visible des associations et se présente comme la plus représentative, alors même que les familles défavorisées en sont quasiment absentes. La création d'une seule fédération regroupant l'ensemble des associations semble impossible: Autisme France refuse de se fédérer avec d'autres associations qui admettent encore les prises en charge psychanalytiques. Elle ne tient pas compte non plus des associations qui défendent les hôpitaux de jour. Autisme France a acquis une visibilité et une force de pression qui lui permettent d'imposer ses convictions. Si les premières associations de parents dénonçaient le manque de moyens et de structures consacrés à la prise en charge de l'autisme, cette revendication s'est transformée au fil du temps en une remise en cause des professionnels. Autisme France veut que l'on reconnaisse l'origine organique de l'autisme et cherche à orienter les recherches vers la génétique, les neurosciences et les méthodes comportementales. Le rôle de pilotage de la recherche des associations a déjà été évoqué⁵⁴. En outre, de nombreuses équipes de recherche doivent produire de plus en plus de résultats et d'arguments pour neutraliser les effets d'annonces qui circulent sur Internet, comme celles qui concernent les dangers des vaccinations contre la rougeole, les oreillons et la rubéole⁵⁵ ou les effets thérapeutique de la sécrétine⁵⁶.

52. J. Hochmann, «Les traitements institutionnels», à paraître dans le *Traité européen de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent*, Paris, Masson, 2005.

53. P. Lelord *et al.*, *L'autisme et les troubles du développement psychologique*, Paris, Masson, 2003, p. 200.

54. V. Rabeharisoa et M. Callon, *op. cit.*

55. B. Chamak, «Transformations des représentations de l'autisme et de sa prise en charge», *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, à paraître.

Pour certains parents, souvent de milieu favorisé, qui s'impliquent dans le fonctionnement des associations, le besoin de certitudes et un certain activisme semblent remplacer l'abattement d'autrefois. Il s'agit pour eux non seulement de favoriser certaines pratiques de prise en charge, mais aussi de s'immiscer dans le processus de production des connaissances sur l'autisme et les médias sont largement utilisés pour cet objectif. Une des stratégies consiste à mettre le désespoir en avant à la fois comme mode de légitimation de l'action militante et comme ressort de mobilisation des médias⁵⁷.

Alors même que la catégorie incluant tous les troubles envahissants du développement s'est élargie et comprend donc de plus en plus de cas hétérogènes, le besoin de certitudes s'affirme, notamment en ce qui concerne l'origine génétique et cérébrale de l'autisme. Alain Ehrenberg a analysé les raisons sociales de l'intérêt croissant pour les connaissances du cerveau et les gènes en montrant comment elles répondent à notre idéal de l'autonomie individuelle⁵⁸. Dans une société où la responsabilité individuelle est largement valorisée, si la biologie et la médecine peuvent montrer que le cerveau est au centre des prises de décision et de l'action, tout dysfonctionnement du cerveau peut être rendu responsable des problèmes de comportements, réduisant ainsi d'autant les responsabilités individuelles. De même, se concentrer sur l'implication des gènes dans une pathologie limite les questionnements et se présente comme un moyen, pour certaines associations, de rejeter les approches psychologiques ou psychanalytiques.

Quant aux méthodes de prise en charge, nous avons montré comment des associations de parents, convaincues par les tenants des méthodes comportementales, en relaient la promotion et créent des centres spécialisés dans un type de méthode, mais aussi, dans le cas du Canada, lancent des actions en justice pour que les gouvernements reconnaissent et financent ce type de «traitements». Aujourd'hui que le gouvernement canadien a rendu obligatoire le remboursement de traitements médicaux ayant démontré leur efficacité, une forte pression se fait sentir pour reconnaître les traitements comportementaux comme ayant fait leurs

56. A. Sandler *et al.*, «Lack of benefit of a single dose of synthetic human secretin in the treatment of autism and pervasive developmental disorder», *New England Journal of Medicine*, vol. 341, n° 24, 1999, p. 1801-1806.

57. Comme le font d'autres associations, comme l'association de lutte contre le sida, Act Up-Paris, cf. J. Barbot, *op. cit.*, p. 70.

58. A. Ehrenberg, «Le sujet cérébral», *Esprit*, novembre 2004, p. 130-155.

preuves, et les associations canadiennes qui, pendant quinze ans, avaient milité pour que l'autisme soit reconnu comme un handicap, se battent maintenant pour que l'autisme soit considéré comme une maladie neurologique⁵⁹, le remboursement des traitements comportementaux étant l'objectif visé. En fonction des textes de lois, les positions s'infléchissent et les notions de handicap ou de maladies neurologiques sont utilisées de façon stratégique⁶⁰.

La mobilisation des pouvoirs publics est facilitée du fait des orientations proposées par certaines associations qui vont dans le sens de celles prises par le gouvernement, à savoir un désinvestissement dans la prise en charge médicale et la création de structures pérennes au profit de l'aide à la création de structures privées. Des appuis politiques sont trouvés, des rapports sont rédigés qui vont servir à modifier les règles, produire des lois qui redéfinissent ce qu'est l'autisme et ce que doit être sa prise en charge. Mais les difficultés des familles défavorisées sont rarement prises en compte. Les places en hôpital de jour, qui leur assurent une totale gratuité, ne sont plus créées et celles qui existent ne suffisent pas à la demande⁶¹.

Si les associations de parents sont très actives et ont réussi à aider de nombreuses familles et à faire reconnaître l'autisme comme une priorité, de nouvelles associations créées cette fois par les personnes autistes elles-mêmes commencent à voir le jour et à exprimer des revendications parfois différentes. Pour elles, il ne s'agit pas seulement de défendre des intérêts mais d'en appeler à de nouvelles formes d'organisation de la société dans lesquelles les différences ne sont plus considérées comme des écarts à la norme, mais comme des formes d'identité à part entière⁶². Ces groupes refusent la stigmatisation dont ils font l'objet et s'engagent dans des actions, passant souvent par Internet. Ils cherchent à modifier le regard des non-autistes et à induire une reformulation qui conduise la société à tenir

59. Entretien avec Peter Zwack, vice-président de la société canadienne de l'autisme, le 13 août 2004.

60. D. Carricaburu, «L'utilisation stratégique de la notion de handicap par une association de malades: le cas de l'association française des hémophiles», dans *L'institution du handicap: le rôle des associations XIX^e-XX^e siècles*, op. cit., p. 339-347.

61. J. P. Thévenot et N. Quémada, enquête sur les hôpitaux de jour (1^{er} février – 31 juillet 1994), effectuée par le Centre Collaborateur de l'OMS pour la recherche et la formation en santé mentale (INSERM), novembre 1995; Hôpitaux de jour de psychiatrie de Paris, étude conjointe du service médicale de l'Assurance Maladie d'Ile-de-France et de la mission d'inspection médicale de la Direction départementale des affaires sanitaires et sociales de Paris, 1998.

62. V. Rabeharisoa et M. Callon, op. cit.

compte de leur identité et à respecter le droit à la différence. Eux aussi revendiquent de nouvelles formes de légitimité et d'expertise et tentent d'infléchir le processus même de la constitution des savoirs. Vololona Rabeharisoa et Michel Callon⁶³ ont insisté sur le fait que, pour comprendre cette implication des associations de «patients» dans des activités habituellement réservées aux spécialistes, il fallait la replacer dans l'histoire du mouvement des groupes d'auto-support, celle de l'importance de l'expérience des usagers dans la compréhension de leur situation et dans la recherche de solutions aux problèmes qu'ils rencontrent.

Les mouvements d'auto-support, comme les associations de personnes autistes, présentent deux orientations: une fonction d'entraide (échange d'expériences entre personnes souffrant d'un même problème, s'aider soi-même en aidant les autres) et une affirmation identitaire (l'idée de départ est que les usagers sont ceux qui savent le mieux ce qu'ils vivent, et de ce fait, ce sont eux qui sont le mieux à même de décider de la nature de la prise en charge). L'objectif est de faire reconnaître leurs compétences propres, leur expertise irremplaçable et la nécessité de leur participation aux activités et décisions des spécialistes. Toutes ces transformations impulsées par les associations, les pouvoirs publics, les médias, certains professionnels mais aussi par les nouveaux marchés de l'autisme, produisent de grandes tensions dans l'univers des spécialistes. Les représentations de l'autisme sont en pleine recomposition, en analyser les enjeux sous-jacents pour les différents acteurs présente un caractère d'autant plus nécessaire que ces transformations conditionnent les décisions de politiques publiques.

Brigitte CHAMAK
CESAMES

Centre de Recherche Psychotropes, Santé Mentale, Société
CNRS (UMR 8136) – INSERM U 611
Université René Descartes, Paris 5

63. *Ibid.*

Remerciements

Je suis tout particulièrement reconnaissante à Marie Jauffret de m'avoir prodigué ses conseils et de m'avoir fait partager ses connaissances sur les groupes d'auto-support. Merci également à David Cohen et Alain Ehrenberg pour leurs réflexions et leurs critiques et à la Fondation de France pour son soutien financier.

Résumé

Les représentations de l'autisme sont en pleine recomposition. Ma recherche vise à analyser les enjeux sous-jacents aux transformations en cours. L'étude du rôle des associations de parents d'enfants autistes montre comment, en France, elles contribuent à façonner les politiques publiques, mais aussi comment les revendications de certaines d'entre elles coïncident à la fois avec les intérêts des promoteurs de nouvelles méthodes et avec ceux des pouvoirs publics qui cherchent à faire appel au secteur privé. Le nouveau mouvement des associations de personnes autistes, qui s'apparente aux groupes d'auto-support, s'oriente, lui, vers un engagement direct, des fonctions d'entraide, d'informations et des revendications politiques et identitaires visant à modifier les représentations de l'autisme pour que le sujet autiste ne soit plus considéré comme un malade mais comme une personne présentant un autre mode de fonctionnement cognitif. Les transformations impulsées par les associations, les pouvoirs publics et les nouveaux marchés de l'autisme produisent de grandes tensions dans l'univers des spécialistes.

Mots clés: autisme, représentations, associations, groupes d'auto-support, politiques publiques

Abstract

Autism representations are being redefined. My essay attempts to analyse the underlying issues of the transformations presently taking place. The study of the purpose of associations for parents of autistic children shows how, in France, those associations contribute to the establishment of public policies, but also how the demands from some of those associations coincide both with the interests of those promoting new methods and of those from public powers who wish to call upon the private sector. The

new orientations of autistic people associations, which resemble self-supporting groups, is oriented to a direct commitment, and to the roles of self-help, news, and political and identitary claims that aim to modify the understanding of autism, so that the autistic subject is no longer considered as sick but as a person using a different cognitive operation. Transformation imposed by the associations, public powers and the new autism «market» create great tensions in the specialists' universe.

Key words: autism, representations, associations, self-supporting groups, public policies

Resumen

Las representaciones del autismo están en plena reorganización. Mi investigación se propone analizar los desafíos subyacentes a las transformaciones en curso. El estudio del rol de las asociaciones de padres de niños autistas en Francia muestra de qué modo ellas contribuyen a dar forma a las políticas públicas, y también la manera como las reclamaciones de algunas de entre ellas coinciden, a la vez, con los intereses de los promotores de nuevos métodos y con los de las autoridades públicas que pretenden recurrir al sector privado. El nuevo movimiento de las asociaciones de personas autistas, que se asemeja a los grupos de auto-apoyo, asume un compromiso directo con las tareas de ayuda mutua e información y con las reivindicaciones políticas y de la identidad destinadas a modificar las representaciones del autismo para que el sujeto autista ya no sea considerado como un enfermo sino como una persona que presenta otro método de funcionamiento cognitivo. Las transformaciones impulsadas por las asociaciones, las autoridades públicas y los nuevos mercados del autismo producen grandes tensiones en el universo de los especialistas.

Palabras clave: autismo, representaciones, asociaciones, grupos de auto-apoyo, políticas públicas