



**HAL**  
open science

# La construction des politiques de l'autisme : concurrence des acteurs et arbitrage de l'Etat

Alexandra Struk Kachani

## ► To cite this version:

Alexandra Struk Kachani. La construction des politiques de l'autisme : concurrence des acteurs et arbitrage de l'Etat. Science politique. Université de Bordeaux, 2017. Français. NNT : 2017BORD0612 . tel-01734867

**HAL Id: tel-01734867**

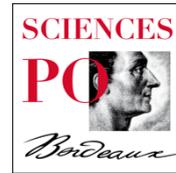
**<https://theses.hal.science/tel-01734867>**

Submitted on 15 Mar 2018

**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.

UNIVERSITÉ DE BORDEAUX



École Doctorale SP2 : Sociétés, Politique, Santé Publique

SCIENCES PO BORDEAUX

Laboratoire d'accueil : Centre Emile Durkheim

## LA CONSTRUCTION DES POLITIQUES DE L'AUTISME : CONCURRENCE DES ACTEURS ET ARBITRAGE DE L'ETAT

**Thèse pour le Doctorat en Science politique**

Sous la direction de Mme Marion PAOLETTI et M. Robert LAFORE

présentée et soutenue publiquement  
le 27 juin 2017 par

**Alexandra STRUK KACHANI**

***Composition du jury :***

**M. Pierre-Yves BAUDOT**, Professeur de science politique, Université de Picardie – *Rapporteur*

**M. Thierry BERTHET**, Directeur de recherche CNRS, Sciences Po Bordeaux – *Président du jury*

**Mme Brigitte CHAMAK**, Ingénieure de recherche INSERM en sociologie, Cermes3

**M. Robert LAFORE**, Professeur de science politique, Sciences Po Bordeaux – *Directeur de thèse*

**M. Ghislain MAGEROTTE**, Professeur émérite de psychologie et de science de l'éducation, Université de Mons (Belgique) – *Rapporteur*

**Mme Marion PAOLETTI**, Maîtresse de conférences en science politique, HDR, Université de Bordeaux – *Directrice de thèse*

---



## **RESUME en français**

(Vous pouvez insérer ici votre résumé sans oublier de supprimer cette phrase, 10 lignes environ)

*Cette thèse interroge les processus de construction de la réalité à l'œuvre lors de l'émergence du problème politique de l'autisme. Un mécanisme largement bottom-up s'est imposé, sous l'impulsion déterminante de « coalitions de causes » (notamment celle des associations de parents) qui ont opéré un véritable travail de capacitation et d'expertisation pour s'approprier des travaux de recherche, contester la légitimité du pouvoir médical, revendiquer des droits auprès des pouvoirs publics en utilisant différentes armes, médiatiques, et judiciaires principalement.*

*Expliquer pourquoi l'autisme est devenu un problème politique au milieu des années 1990 jusqu'à être reconnu « grande cause nationale » en 2012 suppose d'analyser, sur un temps long, les processus qui changent le statut de l'autisme (d'un problème familial d'abord, social ensuite, politique enfin) et en définissent les traitements publics possibles.*

---

## **TITRE en anglais**

The construction of autism policies:  
Stakeholders' competition and the State's arbitration

---

## **RESUME en anglais**

This thesis questions the processes and mechanisms in the emergence of the political problem of Autism in France. A bottom-up movement has emerged, thanks to the actions of "coalitions of causes" (especially those of parents' associations) which have carried out a work of empowerment, in order to appropriate the research work, legitimate themselves against the medical power, and claim rights with the public authorities.

This research explores the reasons why Autism became a political issue in the mid-1990s until being recognized as a "Great national cause" in 2012. It elaborates an analysis of the process that changes the status of autism (family problem first, social problem then, and political problem at end) and defines the possible public treatment.

---

## **MOTS-CLES en français**

Autisme – capacitation - Advocacy Coalition Framework – coalitions de causes – mobilisations – controverse – problème disputé – fabrique politique

---

## **MOTS-CLES en anglais**

Autism – empowerment – Advocacy Coalition Framework - coalitions of causes – mobilizations – controversial – wicked problem – political construction

---



# Sommaire

<b>SOMMAIRE.....</b>	<b>3</b>
<b>REMERCIEMENTS .....</b>	<b>9</b>
<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>11</b>
<b>1<sup>ERE</sup> PARTIE - MISE EN SCENE DE L’AUTISME : EMERGENCE ET CADRAGE D’UN PROBLEME DISPUTE.....</b>	<b>27</b>
1.    DEFINIR : UN CHAMP DE CONTROVERSES.....	30
1.1. <i>Caléidoscope des conceptions .....</i>	<i>31</i>
1.1.1. Les superpositions de définitions .....	31
1.1.12. La structure des représentations scientifiques .....	34
1.2. <i>Rendre visible par la controverse .....</i>	<i>38</i>
1.2.1. Les termes du débat : un problème sans solution .....	38
1.2.2. Fragmentation des discours .....	40
1.2.2.1. Le discours « Psy » et les modèles psychanalytiques et psychodynamiques de la compréhension de l’autisme .....	40
1.2.2.2. Le discours cognitiviste.....	43
1.2.2.3. Le discours neurobiologique .....	46
1.2.3. L’autisme au centre d’une dispute publique .....	48
2.    PRENDRE EN CHARGE : UN DOMAINE ECLATE .....	54
2.1. <i>Les débats contemporains au prisme de l’histoire de la         psychiatrie (1791-1960).....</i>	<i>54</i>
2.1.1. L’aliénisme .....	55
2.1.2. L’affichage de nouvelles options instituanes .....	56
2.1.3. La sectorisation de la psychiatrie .....	60
2.2. <i>Les premières initiatives du secteur social et médico-social .....</i>	<i>61</i>
2.2.1. Les prémices d’un mouvement social .....	62
2.2.2. Le moment des transformations associatives .....	64
2.3. <i>La structuration d’un secteur hybride.....</i>	<i>66</i>
3.    MOBILISER : UN TERRAIN DE LUTTE.....	70
3.1. <i>La conversion politique du mouvement des associations de parents.....</i>	<i>71</i>

3.1.1. Le travail politique opéré par la coalition de causes .....	71
3.1.2. De la lutte contre la responsabilisation parentale (naming) .....	72
3.1.3. ... À la lutte pour la responsabilisation des institutions (blaming) .	74
3.1.4. La cause de l'autisme s'impose dans l'espace public (claiming) .....	77
3.2. <i>Mouvements de la cause libérale</i> .....	89
3.2.1. Crise et conversion des mobilisations collectives.....	89
3.2.2. Une coalition pour trois générations d'associations : entre concurrence et complémentarité.....	94
3.2.3. La difficile émancipation du mouvement des personnes autistes .....	97
3.2.4. La rencontre des causes et la naissance d'une Grande cause.....	100
4. STRUCTURER : ENCASTRER L'AUTISME DANS LES POLITIQUES DE SANTE MENTALE. ....	103
4.1. <i>L'évolution des conceptions du handicap et les conséquences sur l'appréhension de l'autisme</i> .....	105
4.2. <i>Le tournant de la circulaire de 1995 et la bascule du secteur sanitaire au secteur médico-social</i> .....	109
4.3. <i>Le tournant de 2005 et l'enjeu de la reconnaissance de droits fondamentaux</i> .....	114
4.4. <i>Les années 2010-2012 et l'enjeu d'un processus de re-catégorisation</i> .	117
CONCLUSION DE LA PARTIE 1 .....	122
<b>2<sup>EME</sup> PARTIE - LE FAÇONNAGE DE L'AUTISME : LES DIVERSES FACETTES D'UNE CAUSE MILITANTE</b> .....	<b>124</b>
5. CONCEVOIR : LES ENJEUX COGNITIFS DE L'AUTISME .....	127
5.1. <i>Un « bricolage cognitif » : une construction médicale et une construction administrative de l'autisme</i> .....	127
5.2. <i>Du « bricolage cognitif » au jeu de langage</i> .....	132
5.3. <i>Etiqueter, problématiser, politiser, référer : les quatre étapes du travail définitionnel de l'autisme</i> .....	134
5.4. <i>L'identification des problèmes, des conséquences, et des solutions</i> .....	136
5.4.1. <i>Couplage à des problèmes qu'il faut résoudre : psychiatrie, éducation, parentalité</i> .....	137

5.4.2. Intégration à des politiques qu'il faut changer : santé mentale, éducation nationale, protection de l'enfance.....	139
6. DEBATTRE : LES CONFRONTATIONS D'ACTEURS AUTOUR DE L'AUTISME.....	141
6.1. <i>Les coalitions, ciment des différentes solutions</i> .....	141
6.2. <i>L'espace des affrontements sur les thérapeutiques</i> .....	144
6.3. <i>La persuasion pour orienter les politiques publiques</i> .....	146
6.4. <i>La cause de l'autisme à l'épreuve de la justification</i> .....	150
6.4.1. L'épreuve existentielle : les trois rapports IGAS, ANDEM, DAS..	153
6.4.2. L'épreuve de la réalité .....	156
6.4.3. L'épreuve de vérité .....	163
6.4.4. L'épreuve de la méthode managériale .....	165
6.5. <i>L'autisme : théâtre des enjeux identitaires</i> .....	168
6.5.1. Les clivages idéologiques et identitaires : remise en cause de la coalition psy.....	169
6.5.2. La recherche et le soin : repositionnement de la coalition de médecins-psychiatres.....	170
7. PROPAGER : LA LUTTE POUR LA RECONNAISSANCE DE L'AUTISME .....	174
7.1. <i>Provoquer l'adhésion de l'opinion publique</i> .....	174
7.1.1. Les figures narratives et emblématiques de l'autisme .....	175
7.1.2. Le marketing politique à l'œuvre dans la construction du mythe du scandale français .....	176
7.2. <i>Provoquer l'ancrage politique et normatif</i> .....	180
7.2.1. La judiciarisation de la cause .....	181
7.2.2. La normalisation de la cause .....	186
CONCLUSION DE LA PARTIE 2 .....	190

**3<sup>EME</sup> PARTIE - LA SOLIDIFICATION DE L'AUTISME : IMPOSER ET PERENNISER LES SOLUTIONS .....** **192**

8. IMPOSER : LA LUTTE CONTRE LES MARGES .....	193
8.1. <i>Ecarter le vieil adversaire psychanalytique</i> .....	194
8.1.1. Les tentatives d'encadrement de la psychanalyse.....	195
8.1.2. La marginalisation de la psychanalyse.....	198
8.1.3. Les expérimentations contestées du professeur Delion .....	202

8.2. <i>L'imposition d'une éthique officielle</i> .....	207
8.2.1. Les RBPP : un outil d'encadrement .....	208
8.2.2. Interrogations sur le statut juridique des RBPP .....	212
8.2.3. Les recommandations comme outil de contrôle de conformité .....	216
8.3. <i>Les poursuites contre les thérapeutiques dissidentes</i> .....	220
8.3.1. La dénonciation timide des thérapeutiques complémentaires et alternatives.....	221
8.3.2. L'intensification de la lutte contre les pseudosciences : l'exemple de la vaccination .....	225
8.3.3. Le cantonnement des thérapeutiques parallèles/dissidentes .....	232
9. LEGITIMER : LES FONCTIONS STRUCTURANTES DE LA PUISSANCE PUBLIQUE. 237	
9.1. <i>La légitimité technique : organiser une gouvernance publique</i> .....	238
9.1.1. Elaborer des ingénieries de gouvernement. ....	238
9.1.2. Structurer le champ des savoirs : un renforcement de la capacité d'agir de l'Etat .....	247
9.2. <i>La légitimité démocratique : fédérer les acteurs</i> .....	250
<b>CONCLUSION GENERALE</b> .....	<b>256</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....	<b>267</b>
<b>TABLE DES ANNEXES</b> .....	<b>293</b>

Les travaux présentés dans cette thèse ont été financés par le CREAI d'Aquitaine,  
dans le cadre d'une convention CIFRE.





# **Remerciements**

Par ce travail, je remercie toutes les personnes qui m'ont accompagnée dans cette grande aventure, scientifique et humaine.

Je le dédie...

A Chab, Arthur, et...

Avec tout mon amour.

A mes parents,

Vous avez toujours su me donner confort, tendresse et amour. Trouvez ici, l'aboutissement de tous vos efforts et le gage de ma plus profonde affection.

A mon frère et ma sœur. A mes grands-parents.

Et à la mémoire de ceux qui ne sont plus parmi nous.

A toute ma famille.

A tous mes amis.

A tous mes collègues CREAI.

Madame Marion Paoletti, Monsieur Robert Lafore, directeurs de thèses,

Vous m'avez guidée tout au long de ce travail, manifestant la plus grande disponibilité. Je tiens à vous remercier pour votre soutien et votre aide inestimable.

Monsieur Thierry Dimbour, Maitre Jean Pierre Depond, directeur et président du CREAI Aquitaine,

Vous avez initié ce projet de doctorat et c'est avec beaucoup de bienveillance que vous m'avez soutenue au cours de ce travail. Que le hasard de notre rencontre puisse se transformer en amitié durable.

Monsieur Pierre-Yves Baudot, Professeur de science politique, Université de Picardie

Vous avez accepté de juger ce travail. Je vous remercie pour l'honneur que vous me faites d'être le rapporteur de cette thèse.

Monsieur Thierry Berthet, Directeur de recherche CNRS, Sciences Po Bordeaux

Vous avez inspiré ce projet de doctorat et été présent lors des orientations clefs de ces travaux. Soyez assuré de ma profonde reconnaissance.

Madame Brigitte Chamak, Ingénieure de recherche INSERM en sociologie,  
Cermes3

Vous avez accepté de juger ce travail. Soyez assuré de ma profonde reconnaissance.

Monsieur Ghislain Magerotte, Professeur émérite de psychologie et de science de l'éducation, Université de Mons (Belgique)

C'est avec beaucoup de gentillesse que vous m'avez toujours accueillie. Je vous remercie pour l'honneur que vous me faites d'être le rapporteur de cette thèse.

## ***Introduction***

« *Elaborer une politique ne signifie pas uniquement résoudre des problèmes ; cela signifie également construire des problèmes* » (Anderson, 1988).

L'autisme a été reconnu en 2012 « grande cause nationale » alors que, près de 40 ans auparavant, il s'agissait au mieux d'un problème médical qu'affrontaient des familles supposées responsables et malchanceuses. Comment l'autisme a-t-il acquis une telle dignité ? Comment l'Etat a-t-il été sommé d'intervenir comme régulateur ? Quelle a été la carrière de l'autisme depuis les années 1970 ?

Une politique *ad hoc* en matière d'autisme ne pouvait pas se concevoir de la même manière dans les années 1970, lorsque la prévalence était estimée à 4 ou 5 cas sur 10 000 personnes, que dans les années 2013, lorsque la prévalence est estimée à un enfant sur 150, selon l'OMS. La fabrique d'une politique en matière d'autisme est intrinsèquement liée à la construction du problème même de l'autisme.

Plus précisément, une articulation spécifique des acteurs s'est opérée lors de la succession de différentes normes spécifiques à l'autisme entre 1995 et 2015, induisant des enjeux de construction de « figures de l'autisme » (Hacking, 2005) voire de conquête de légitimités de différentes coalitions. En effet la fabrique politique de l'autisme se caractérise par des épreuves critiques au cours desquelles la nature du problème et les configurations d'acteurs ont subi des transformations ou altérations importantes. Ces différentes configurations d'acteurs ont procédé à des opérations de « mise en sens », de découpage dans la réalité des évolutions sociales (Pierre Muller, 2000) qui se produisaient alors, influencées de manière générique par la définition environnementale du handicap et de manière spécifique par la définition dimensionnelle de l'autisme.

Dans la construction du problème de l'autisme, le rôle des associations de parents s'est révélé particulièrement important (Chamak, 2005), interrogeant les processus de construction de la réalité à l'œuvre lors de l'émergence des problèmes politiques. Une logique largement bottom-up s'est imposée, sous l'impulsion déterminante des associations de parents qui ont opéré un véritable travail d'*empowerment* (Mulligan, et al, 2012) pour s'approprier des travaux de recherche, contester la légitimité du pouvoir médical, revendiquer des droits auprès des pouvoirs publics en utilisant différentes armes, médiatiques et judiciaires principalement.

Le processus qui aboutit à l'inscription dans le champ politique, de l'autisme à partir de 1994 n'est pas, cependant, l'expression d'une configuration de politique publique indépendante. Au contraire, il est étroitement lié à la configuration particulière d'un cloisonnement entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social. 1994 est en effet l'année qui marque l'élaboration et la formalisation de la prise en charge spécifique des personnes autistes par les pouvoirs publics ; trois rapports de l'IGAS (octobre 2014), l'ANDEM (novembre 2014) et de la DAS (janvier 2015) sont commandés par Simone Veil, Ministre des affaires sociales, et aboutissent à la reconnaissance de l'autisme comme un handicap dans le cadre de la loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996 (dite loi Chossy/Fabius) et à des plans d'actions nationaux de réformes et de structuration médico-sociale – de manière tout à fait unique puisque cette mise sur agenda ne s'est pas faite pour un quelconque autre type de handicap. Les lois de 2002, 2005, 2009, viendront également restructurer le secteur médico-social.

*« De toute évidence, l'évolution des régimes de savoir sur le handicap a une incidence sur sa mise en politique. » (Baudot, 2014, p.389)*

Dans ces conditions, expliquer pourquoi l'autisme est devenu un problème politique au milieu des années 1990 jusqu'à être reconnu « grande cause nationale » en 2012 suppose d'analyser les processus socio-historiques qui ont induit un changement politique, au terme duquel *« certaines solutions acceptables en d'autre lieu et d'autre temps, seront progressivement rejetées puis tout simplement*

*ignorées* » (Valluy, Surel, et Bergeron 1998, p.199) et de repérer les éléments constitutifs du problème qui ont permis de provoquer sa reconnaissance dans la sphère publique, et permettre la requalification d'un problème familial en un problème social, puis politique.

### **1. Cadre théorique : l'utilisation circonstanciée de l'Advocacy coalition framework**

La construction d'une politique publique, traditionnellement, s'envisage selon un cheminement et un processus linéaire d'un problème vers une solution. Ce processus implique, dans une première étape, de définir le problème, en analysant des données ou des preuves qui seraient rapportées par des acteurs et des experts. Puis, dans une seconde étape, les options et choix politiques peuvent être déterminés et tranchés : en fonction des résultats attendus (*outcomes*) et des résultats produits (*outputs*), des plans d'actions sont élaborés et des objectifs de réalisation, de résultats et d'impact sont déterminés afin de mettre en œuvre et d'évaluer la politique de référence.

Cette approche séquentielle, qui se présente tout au plus comme un cadre pour décomposer les politiques publiques en étapes successives, ce qui limite fortement sa portée heuristique, se révèle particulièrement inopérante en ce qui concerne l'autisme : les interrelations complexes entre acteurs dans ce cas particulier ainsi que les enjeux qui lui sont propres et qui ont largement porté sur les controverses quant à la conception du problème (*wicked policy problem*), nous ont convaincu de l'intérêt des analyses produites par les théories cognitives. Une pensée linéaire ferait en effet écran pour rendre compte de l'impact des interactions et des doutes qui ont contribué à complexifier la Grande Cause de l'autisme. La compréhension de la fabrique de la politique publique en faveur de l'autisme requiert une perspective impliquant l'analyse des interactions des différentes organisations et acteurs (Kuhn, 1970) qui ont œuvré pour la construction sociale de l'autisme. A cet égard, nous exposerons plus en détail l'utilité de la théorie de l'Advocacy Coalition

Framework (1.1), avant d'en détailler les usages qui seront mobilisés dans notre analyse (1.2).

### **1.1. Utilité de l'Advocacy coalition framework**

L'ACF (Sabatier, Jenkins-Smith 1993 ; Sabatier 1999) est un cadre analytique particulièrement intéressant pour analyser les politiques de l'autisme. En effet, ce modèle théorique considère que la fabrique d'une politique publique résulte d'une compétition entre des coalitions d'acteurs qui militent (*advocate*) pour défendre leurs visions sur un problème public (*issue/problem*), et les solutions qu'elles souhaitent imposer. Cette compétition a lieu dans des sous-systèmes politiques, qui sont définis comme des aires où les acteurs, concernés par un problème, agissent pour tenter d'influencer les politiques publiques afférentes.

S'appuyant sur les travaux en psychologie cognitive et sociale, l'ACF postule que chaque acteur perçoit le monde et perçoit l'information selon des biais cognitifs. Ces biais, inscrits dans un système de croyances (*belief systems*), se structurent en trois niveaux. Le premier, niveau central de croyances normatives, regroupe les croyances fondamentales profondément ancrées (*deep core belief*). Le second, niveau intermédiaire, rassemble les perceptions causales, les prises de positions et les stratégies politiques permettant l'achèvement des *deep core belief* (*policy core belief*). Enfin le dernier niveau, celle des croyances secondaires (*secondary belief*), réunit des considérations d'ordre secondaire comme des considérations instrumentales ou budgétaires.

L'ACF s'intéresse au changement de politiques publiques à travers les évolutions des confrontations entre coalitions de causes, en analysant en particulier le rôle que l'apprentissage joue dans ces changements ; l'ACF postule en effet que la structuration tripartite du système de croyance montre une résistance au changement de manière décroissante : le *deep core belief* est le niveau de croyance le plus résistant au changement, à l'inverse, le *secondary belief* est celui qui y résiste le moins. Or les coalitions de causes (*advocacy coalition*) se forment le plus souvent

autour du niveau intermédiaire du *policy core belief* qui structurent leurs débats principaux et contradictoires.

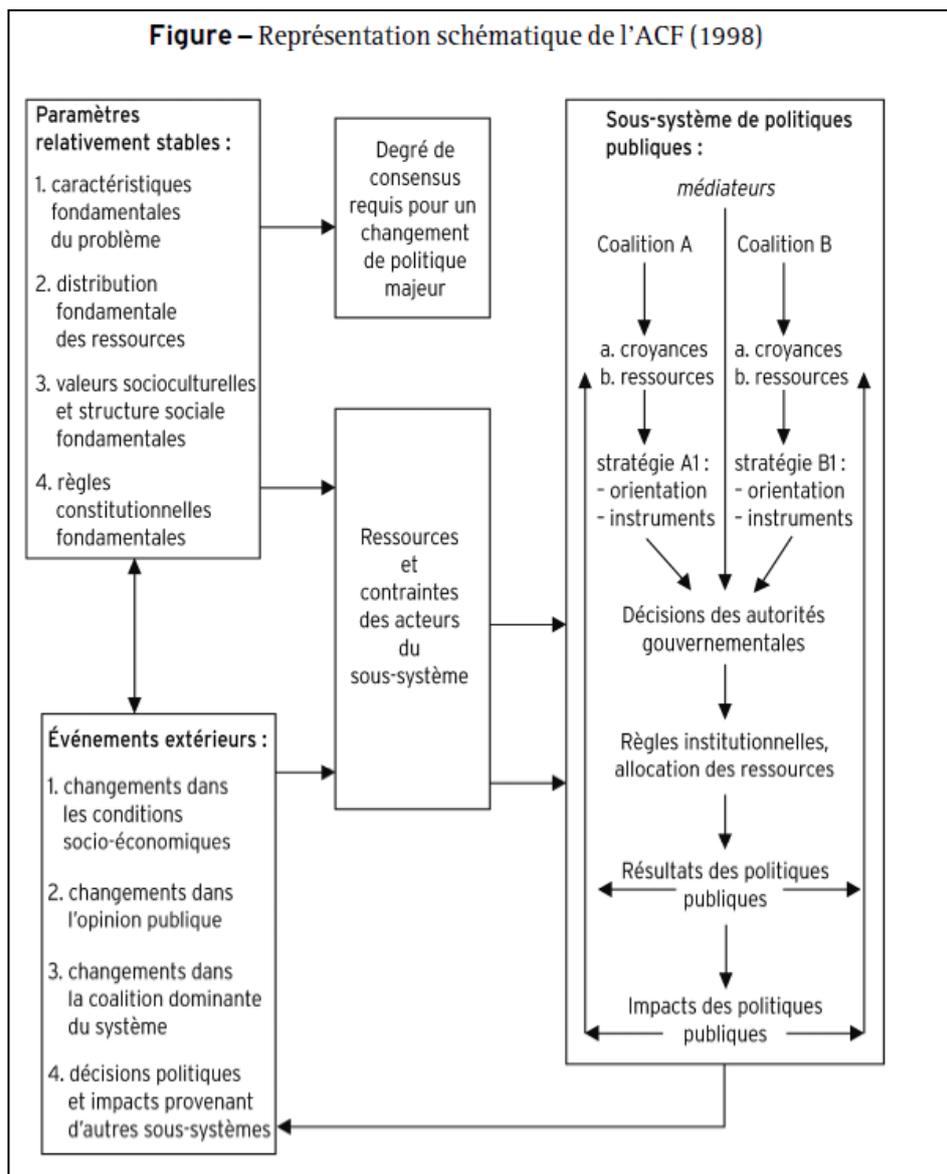
Les coalitions de causes réunissent des pluralités d'acteurs qui partagent un système de croyances plus ou moins homogènes, et agissent en faveur de ces croyances de façon plus ou moins coordonnée.

« *people from a variety of positions (elected and agency officials, interest group leaders, researchers) who share a particular belief system – i.e. a set of basic values, causal assumptions, and problem perceptions – and who show a non-trivial degree of coordinated activity over time* » (Sabatier, 1988, p.139).

Pour réaliser les objectifs fixés et générés par leurs croyances, les coalitions de causes tentent de faire adhérer les pouvoirs publics à ces *policy core*, et utilisent différents moyens pour parvenir à ces fins, de manière efficiente. Chaque coalition développe des stratégies et utilise différentes ressources politiques (*guidance instrument*) telles que :

- changer les perceptions en produisant des informations et des connaissances (par exemple grâce à la recherche et aux expertises),
- affecter l'opinion publique au travers des médias,
- modifier le comportement du groupe cible via des boycotts, des grèves ou des manifestations,
- changer les titulaires des divers postes gouvernementaux au sein d'organes élus ou d'administration,
- et enfin influencer les normes législatives et réglementaires en allouant des budgets dédiés et en fixant une planification des objectifs...

L'objectif est de contrôler la politique publique de référence en influençant les décisions politiques à l'intérieur d'un sous-système politique.



*Représentation schématique de l'ACF (1998), Dictionnaire des politiques publiques, p.50*

Comme le montre le schéma ci-dessus, la transformation d'un système de croyance dominant dans des sous-systèmes politiques peut être le résultat de différents processus. En premier lieu, selon le modèle de l'acteur individuel, une coalition peut être amenée à redéfinir à la fois les paramètres d'un problème (caractéristiques fondamentales, distributions des ressources, valeurs socioculturelles, règles constitutionnelles) afin d'en maîtriser les termes, voire d'associer de manière plus efficiente les objectifs souhaités. En second lieu, des paramètres extérieurs peuvent également aboutir à un déplacement dans la

distribution des pouvoirs entre les sous-systèmes d'acteurs : via des évolutions dans les conditions socio-économiques, dans la coalition dominante, dans l'opinion publique, etc...

Les décisions politiques (lois, décrets, allocations budgétaires) produisent alors des résultats (*outputs*) et des impacts, qui entraînent des réactions (*feed back*) dans les perceptions, croyances et stratégies des différentes coalitions.

## **1.2. Application de l'ACF aux politiques publiques de l'autisme**

L'importance du milieu associatif dans la construction des politiques médico-sociales n'est plus à démontrer ; en ce qui concerne les politiques<sup>1</sup> de l'autisme, ces acteurs associatifs ont usé de leur influence à tous les stades de la fabrique de ces politiques publiques. Nous discuterons de l'utilité de la grille de lecture de l'Advocacy coalition framework, conciliant à la fois l'analyse classique des politiques publiques et celle de la théorie des mouvements sociaux, afin de permettre la compréhension des politiques de l'autisme en France. Cette hypothèse sera discutée en trois temps :

- En premier lieu, l'ACF est, parmi le foisonnement des modèles théoriques d'explication des dynamiques collectives sous-jacentes au changement politique, celui qui permet d'analyser le caractère complexe du problème de l'autisme, que l'on peut qualifier de problème « retors » (*wicked problems*), dans la mesure où il comporte des objectifs et des acteurs en tension, au point qu'il apparaisse comme insoluble. L'émergence et le cadrage du problème de l'autisme se caractérise, en effet, par une phase de mise en scène caractérisée par des controverses, des domaines éclatés et des terrains de luttes propices à l'émergence de coalitions de causes (partie 1)
- En second lieu, la fragmentation et la coordination des acteurs, qui s'entrechoquent pour définir et diffuser leur compréhension de l'autisme, seront analysées au prisme du temps et du rôle que l'appriovisoement et la

---

<sup>1</sup> Les changements intervenus dans le traitement public de l'autisme au cours des 40 dernières années, en fonction de la définition s'imposant à un moment donné, justifie d'utiliser le pluriel plutôt qu'un singulier excessivement unificateur.

confrontation entre coalitions de causes joue dans ce processus de façonnage de l'autisme (partie 2).

- En troisième lieu, le modèle de l'ACF est insuffisant à traduire les changements engagés par les coalitions de causes dans les politiques de l'autisme. Puisque les « *deep core* » et « *policy core belief* » sont présumés être très résistants aux changements, l'ACF postule que l'apprentissage (*policy-oriented learning*) sera plus probablement orienté vers les aspects secondaires du système de croyance, laissant le « *policy core* » intact, et ne produiront donc que des changements mineurs de politique. Dans le cas de l'autisme, les coalitions de causes, viennent bousculer l'ensemble du système de croyance, sur ces trois niveaux. Les changements de politique sont majeurs jusqu'à bouleverser le paradigme des politiques du handicap (partie 3).

### **Cadre méthodologique : pluralisme des techniques d'enquête et des niveaux d'analyse**

Le travail de recherche est né à l'issue d'un travail de mémoire dans le cadre des cours d'analyse des politiques publiques, qui a constitué une étape préalable de réflexion : en 2012, le contexte suffisamment polémique et l'inscription de l'autisme comme Grande Cause Nationale en font un sujet d'actualité idéal pour présenter un mémoire de fin d'étude sur le thème de la « Genèse des politiques de l'autisme ».

Afin d'approfondir ce travail exploratoire, le cadre méthodologique de cette thèse s'appuie sur deux types de données :

- En premier lieu, une enquête documentaire sur les textes juridiques et normatifs (lois, décrets, jurisprudences, recommandations, rapports, etc...) mais également les discours médiatiques, institutionnels et militants, qui ont largement contribué à l'émergence et à la mise sur agenda du problème de l'autisme.

- En second lieu, une enquête ethnographique, fondée sur des méthodes d’observation, de participation et d’entretiens, pour étudier les pratiques des acteurs - entrepreneurs de cause (parents, personnes concernées, professionnels de terrain, experts, associations, administrations, institutions nationales et européennes, etc.).

La méthodologie que nous avons privilégiée est celle de l’étude analytique d’observation, pour permettre une discussion et une analyse réflexive sur les contours de la politique de l’autisme. En effet, cette méthode a permis de décomposer le sujet d’étude en ses éléments essentiels (définitions, prises en charge, acteurs...) afin d’en saisir les rapports, et de permettre de dessiner la transformation du cadrage politique de l’autisme entre 1994 et 2016 selon différents paradigmes en concurrence (maladie, handicap, différence).

#### *La mobilisation des données de terrain*

Comprendre, en appliquant l’ACF, les transformations des politiques de l’autisme, suppose tout à la fois de répertorier et comprendre l’action des acteurs publics et privés, au plan national et au plan local de la mise en œuvre comme de repérer les modes d’intervention des acteurs publics et privés. La production d’un tel panorama exige la mobilisation de différentes données sur des terrains empiriques et analytiques : enquêtes quantitatives, entretiens formels et informels, observations directes et participantes. Ce pluralisme méthodologique comprenant notamment une série d’observation a été rendue possible par le cadre de la thèse et la posture de recherche impliquée : celle d’une thèse CIFRE qui a permis une entrée privilégiée sur le terrain, en tant qu’actrice observante. Le tableau ci-dessous résume ici, retracés sous un ordre chronologique, les grandes modalités d’accès au terrain avant d’objectiver dans un second point la posture de recherche.

#### *Source des données de terrain récoltées (2012-2016)*

janvier-juillet 2012	stage au CREAI d’Aquitaine	Observation
----------------------	----------------------------	-------------

Mars-mai 2012	Travail de fin de M2 sur la mise sur agenda des politiques de l'autisme (Cours d'Analyse des politiques publiques, Thierry Berthet)	analyse documentaire
13 et 15 novembre 2012.	Désignée représentante de l'ANCREAI (association nationale des CREAI) pour participer au groupe de travail "recherche" en vue de l'élaboration du troisième plan autisme (comité interministériel sur le handicap)	Observation participante
	2012 Participation au SRFSS (Schéma Régional des Formations Sanitaires et Sociales)	Observation participante
2012-2016	Organisation des journées régionales sur l'autisme chaque année	observation participante
2012-2016	participations aux réunions du CTRA (comité technique régional sur l'autisme)	Observation participante
2012-2015	Conseil technique à l'association Saint François Xavier	observation participante
	2013 Etude sur l'intégration sociale des jeunes autistes Aquitaine/Euskadi	enquête quantitative et qualitative (entretiens)
	2013 Formation de 30 professionnels aux RBPP sur l'autisme dans un établissement agréé autisme (FAM du Barp)	Observation participante
1er au 4 mai 2013	Colloque IMFAR (International Meeting for Autism Research) - Saint Sébastien	Observation
1er-5 octobre 2013	Colloque ARAPI	Observation
2013-2016	Colloques ANCRA	Observation participante
2013-2016	Colloques ANCREAI	Observation participante
1er-4 mai 2014	Invitation au conseil d'administration d'Autisme Europe (Luxembourg)	Observation
2014-2015	Lancement d'un observatoire régional de l'innovation en santé (ORIS)	Observation participante
	2015 Etude sur le suivi de la mesure 5 du plan national autisme (pour la DGS et DGCS)	enquête quantitative et qualitative (entretiens)
	2015 Analyse statistique de la littérature de 1994 à 2014 sur 10.058 articles publiés dans la presse francophone	Enquête quantitative
	2015-2016 revue de littérature scientifique nationale et internationale en vue de l'élaboration de l'argumentaire des RBPP Adultes autistes (Chargée de mission HAS/ANESM)	Observation participante
	2016 Serious Game TSARA : troubles du spectre de l'autisme et recommandation aux aidants	Observation participante

Cette recherche générale cherche à identifier les propriétés d'un problème disputé, à partir de dispositifs d'enquête relativement hétéroclites, prenant en compte l'ensemble des acteurs impliqués, au niveau national comme local. Répondre à la question de savoir « comment s'est structurée la politique de l'autisme » d'un point de vue macroscopique nécessite en effet de clarifier les variables en cause, qui ont pu être alternativement observées ou explorées au travers de ces travaux d'enquête quantitatifs et qualitatifs.

Premier élément étudié, la définition donnée par les acteurs : nous avons pu mesurer l'émergence du problème de l'autisme sur la scène publique, au travers une analyse statistique de la littérature de 1994 à 2014 sur 10.058 articles publiés dans la presse francophone, à partir d'une extraction de la base de donnée « Factiva ».

Second domaine étudié, les acteurs de terrain : au cours de nos entretiens et de nos participations à des réunions ou des colloques, nous avons pu observer les coalitions et confrontations d'acteurs en action, parmi lesquels :

1. Des rencontres avec des professionnels confrontés à l'accueil de publics autistes ; le plus souvent ces rencontres se sont effectuées dans le cadre de formations que nous avons dispensées (formation de 30 professionnels aux RBPP sur l'autisme dans un établissement spécialisé et agréé autisme, formation de personnels de bibliothèque universitaire...) ou de colloques que nous avons organisés avec le CREAI.
2. Des rencontres avec des parents engagés dans le secteur associatif, le plus souvent lors de réunions institutionnelles, ou durant des colloques.
3. Des rencontres avec des parents non engagés, le plus souvent à l'occasion de colloques gratuits, ou sur sollicitation (directe auprès du CREAI ou par notre entourage).
4. Des rencontres avec des agents administratifs ou des élus, à l'occasion de réunions institutionnelles, colloques ou entretiens.
5. Des rencontres avec quelques personnes concernées, autistes, *self-advocates*...

Troisième variable étudiée, les institutions : lors de notre étude sur l'intégration sociale des jeunes autistes en Aquitaine et en Euskadi, nous avons pu effectuer une analyse comparative des prises en charge de l'autisme en France et en Espagne.

Ces observations sur la complexité du problème, les acteurs en concurrence et le poids des institutions sont la source de nos réflexions sur l'outil global d'analyse que constitue l'Advocacy Coalition Framework, dont la pertinence sera discutée tout au long de cette thèse.

### *La posture de recherche*

Ce pluralisme méthodologique a été induit par la posture de l'observation participante (Paoletti, 2004 ; Beaud, 2010) que suppose une thèse CIFRE. En effet, la CIFRE se caractérise par une double appartenance : une appartenance au monde de la recherche, en qualité de doctorante, et une appartenance au monde professionnel, en qualité de conseillère technique.

Cette double position a permis une immersion complète sur le terrain, et de rapidement gagner en légitimité auprès des acteurs rencontrés au cours de ces quatre années de recherche.

Comme l'a montré Muriel Darmon, dans son étude sociologique sur l'anorexie (Darmon, 2014), investiguer des sujets de recherche en santé mentale se révèle souvent être un défi pour les chercheurs en sciences humaines. La légitimité de leur objet de recherche est souvent contestée. Dans la mesure où l'autisme est un sujet sensible, et dans un contexte particulièrement polémique, il paraissait évident que les acteurs puissent se montrer suspicieux à l'égard du travail d'une doctorante travaillant dans un laboratoire de recherche en science politique. La légitimité du CREAI (Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Information en faveur des personnes en situation de vulnérabilité)<sup>2</sup>, association carrefour des acteurs

---

<sup>2</sup> L'instruction ministérielle de 1984 précise les missions des CREAI. Conçu comme un outil technique au service des responsables de l'élaboration et de la mise en œuvre de la politique en faveur des personnes handicapées et vulnérables à l'échelon régional, le CREAI d'Aquitaine a pour missions principales :

1. Repérage, analyse des besoins et élaboration des réponses à y apporter ;
2. Rencontre et réflexion entre les élus, les représentants des forces sociales et ceux des administrations concernées;

associatifs et des pouvoirs publics, a permis d'éviter cet écueil. Au contraire, les acteurs rencontrés se sont montrés particulièrement intéressés par l'objet de recherche. Et l'observation participante, comme méthodologie de recherche, a permis de renforcer cette légitimité d'action sur le terrain.

Comme le présente le tableau ci-dessus, la richesse du terrain, des échanges formels comme informels ont été précieux dans ce travail de thèse. L'ensemble de ces échanges n'ont pas pu tous être retranscrits, de même que certains récits de vie, recueillis en confidence ou de manière informelle, ne seront pas exploités directement dans cette thèse. Il n'en demeure pas moins que les informations recueillies lors de ces conversations ont permis de compléter les observations et les analyses sur les entrepreneurs de cause et sur la structuration des coalitions.

Ce sont surtout les instruments médiateurs ont structuré le raisonnement autour du positionnement des acteurs. Compte tenu de ma position d'acteur et d'observateur j'ai considéré qu'il était plus maîtrisable pour moi, d'utiliser des positions médiateurs, car j'étais souvent impliquée dans les interactions. Peut-être qu'une analyse des sources tirée des acteurs eux même, avec une enquête qualitative, aurait donné des informations complémentaires, mais il me semble que les sources médiateurs qu'eux même produisent ou qui sont produites sur eux, ont autant d'intérêt scientifique que ne l'ont des entretiens semi-directifs.

La participation du chercheur au phénomène observé est souvent considérée comme un point problématique de l'observation participante – ou de la participation observante – parce qu'elle induit une part de subjectivité dans la méthodologie de recherche, liée à l'engagement intellectuel du chercheur (Soulé, 2007). Nonobstant, dans ce travail de recherche, il a été particulièrement intéressant de travailler sur l'intersubjectivité induite par les interactions avec les acteurs.

« *La participation entraîne inévitablement des relations de proximité, voire une intimité avec les acteurs d'un terrain.* » (Soulé, 2007, p.131)

---

3. Accompagnement aux changements des établissements et services.

Au final l'observation participante était probablement la stratégie de recherche la plus intéressante pour ce travail de thèse. Cette méthode n'avait pas pour objectif unique de se familiariser avec un domaine de recherche, afin de simplement comprendre le langage des acteurs, et de pouvoir décoder la teneur implicite de certains discours – auquel cas l'observation simple aurait probablement suffi. Au contraire l'engagement professionnel et personnel autour de cette cause, à l'instar du travail effectué sur TSARA<sup>3</sup> (jeu vidéo pédagogique pour apprendre à comprendre l'autisme), a permis de tisser des liens de confiance durables avec les acteurs et les institutions. *In fine* cette stratégie de recherche nous a ouvert de nombreuses portes, qui ont constitué des accès privilégiés pour l'observation et le recueil d'information.

Ainsi elle nous a permis d'être sollicitée pour participer à des réunions comme le Conseil d'Administration d'Autisme Europe, afin d'observer les sessions de brainstorming de ses membres, mais aussi les actions de lobby engagés au niveau européen par l'association.

Un autre terrain privilégié d'observation a été permis grâce à l'association nationale des CREAI, au ministère de la santé : en premier lieu, à l'occasion d'un groupe de travail recherche en vue de l'élaboration du troisième plan autisme et en second lieu à l'occasion du compte rendu de l'étude évaluative du suivi de la mesure 5 du plan autisme, qui nous a permis de rencontrer les référents autisme de toutes les Agences Régionales de Santé.

De même, la mission en cours auprès de la HAS et de l'ANESM nous place au cœur de la fabrique de politiques de l'autisme, et de la construction de références administratives que sont les recommandations de bonnes pratiques professionnelles.

Il est intéressant de pouvoir utiliser cette position privilégiée pour observer les négociations et les positionnements des différents acteurs (experts, associations de parents, institutionnels), bien que cette position ne puisse pas toujours être exploitée directement eu égard à la confidentialité des informations<sup>4</sup>. Toutefois, si cette thèse repose en partie sur des observations recueillies en tant qu'actrice, il ne s'agit pas

---

<sup>3</sup> [www.tsara-autisme.com](http://www.tsara-autisme.com)

<sup>4</sup> en ce qui concerne les RBPP par exemple, nous avons signé une déclaration de confidentialité

d'une observation de type ethnologique. L'observation participante a permis une meilleure connaissance du secteur, l'accès privilégié à des données et des interlocuteurs. Ses résultats sont souvent mobilisés dans le cadre de cette thèse à titre d'exemples ou d'illustrations mais pas de manière systématique. Sans doute peut-on mieux la définir comme observation participante flottante.

Dans la mesure où notre objet de recherche s'interroge sur les processus interactionnels qui ont permis de fabriquer l'autisme, la qualité des informations recueillies aurait été difficilement égalable avec d'autres méthodologies, ou d'autres investigations.

Cependant, la grande limite de cette thèse repose essentiellement sur le fait que la participation a, au fur et à mesure, pris le pas sur l'observation. La thèse a souvent été relayée au second plan, face aux impondérables des missions du CREAI, toujours plus nombreuses, pressantes et passionnantes. Par l'intermédiaire de l'écriture, nous avons cependant essayé de prendre toute la mesure et la distanciation nécessaire au travail de recherche, sans que cette analyse ne puisse s'effectuer à froid. Le travail de recherche est ici intrinsèquement lié au travail de conseil technique, une position tantôt d'actrice observante et tantôt d'observatrice participante qui a permis d'analyser les processus interactionnels qui sont au fondement même de la fabrique de la politique de l'autisme. En particulier ce travail de recherche interroge, sous le prisme de l'ACF, le rôle et l'impact qu'ont pu avoir les acteurs pour favoriser ou freiner les conditions d'émergence du problème de l'autisme et sa définition.

### **Plan de la thèse.**

Il s'agit d'analyser précisément les conditions d'émergence et de cadrage du problème disputé de l'autisme. La caractéristique principale de la politique

« autisme » est son caractère « disputé » à travers lequel les acteurs (ou « coalitions d'acteurs », presque toujours les mêmes) sont engagés dans un travail constant de dispute et/ou d'accommodement. Nous avons pu identifier trois « moments » de structuration de cette politique, attachés à trois « moments » distincts de l'objet de la même controverse : le moment de l'émergence où il s'agit d'imposer le problème comme tel, le moment de la recherche d'une vision dominante où il s'agit de trouver un équilibre entre des conceptions disparates et le moment de la stabilisation de cette politique où il s'agit de défendre l'accord instable préalablement établi face à des visions dissidentes. Ce qui nous a conduit à proposer le plan analytique et diachronique suivant :

La première partie est consacrée à « **La mise en scène de l'autisme : l'émergence et le cadrage d'un problème disputé.** ». En effet, la mise en scène de l'autisme fait apparaître des distensions et des controverses dans les définitions, dans les prises en charges, dans les mobilisations, et dans la délimitation des politiques de santé mentale. L'ensemble participant à l'idée selon laquelle l'autisme est un problème complexe, retors, insoluble.

La seconde partie a pour ambition de mieux définir cette dispute en portant l'attention sur les acteurs, et plus précisément leurs coalitions et leur concurrence, et la manière dont ils façonnent le problème de l'autisme. Il s'agit alors de traiter du « **Façonnage de l'autisme : les diverses facettes d'une cause militante** ».

Enfin nous verrons dans une troisième et dernière partie que, pour inscrire durablement l'autisme à l'agenda du gouvernement, pérenniser les solutions est une étape indispensable. Cependant cette étape est marquée par une épreuve critique, celle d'imposer le choix d'une solution parmi d'autres, et celle de légitimer cette solution. Cette dernière partie porte sur « **La solidification de l'autisme : imposer et pérenniser les solutions** »

## **1<sup>ère</sup> Partie - Mise en scène de l'autisme : émergence et cadrage d'un problème disputé**

Pourquoi et comment l'autisme est-il devenu un problème reconnu et mis à l'agenda des politiques publiques ? Malcolm Spector et John Kitsuse (1977) ont bâti un travail synthétique sur la construction des problèmes sociaux autour de deux conceptions (Best, 2002). La première conception résulte d'une situation intrinsèquement objective, au travers de problèmes « latents » et invisibles, et dont la mise sur agenda nécessite l'intervention d'un certain nombre d'acteurs pour mettre en lumière ces problèmes. La seconde conception résulte d'une situation subjective, d'un processus d'interaction entre acteurs (extrinsèque) qui partagent la conviction que cette situation est problématique, pour qu'elle soit désignée comme telle (Blumer, 1971) ; Cette distinction, clivante en sociologie, est moins nette pour les politistes (Zittoun, 2013).

Ce qui nous intéresse ici est d'interroger les contextes et les processus qui vont conduire d'une juxtaposition de situations singulières et particulières à un problème suffisamment agrégé, pour devenir un problème politique. Pour faire retour sur la distinction de Malcolm Spector et John Kitsuse on constate à l'égard de l'autisme le passage de situations diversifiées, spécifiques, éclatées, c'est à dire vécues subjectivement par des familles, comme étant un problème qui leur est propre, à un problème collectif nécessitant l'intervention de l'Etat. Ces problèmes vont être référés à la question de « l'autisme », cette question devenant un problème politique.

Cette première partie propose, de ce fait, de revenir sur les conditions d'émergence du problème de l'autisme, liées à une « *sédimentation d'actions, de réponses, de configurations et de reconfigurations instituant qui s'ancrent dans des dynamiques de long terme* » (Boudia, 2009, p.36). Comprendre l'histoire de ces configurations est indispensable à l'analyse de la trajectoire des différentes

coalitions d'acteurs, et du déplacement des frontières de sens qu'ils ont contribué à mettre en scène.

Cette mise en scène va être appréhendée selon quatre axes, constitutifs des quatre chapitres de cette partie, qui nous permettent de considérer l'autisme comme un *wicked problem* (Rittel et Webber 1973 p. 160 ; Harmon et Mayer 1986, p.9), un problème « retors » (Sabatier, 2015, Pages 49-57), un problème « pernicieux » (Vidal, 2010) ou plutôt, dans un souci de plus grande clarté, un problème « disputé », qui implique des controverses scientifiques, des conflits en termes d'objectifs et d'enjeux, et de multiples acteurs concurrents.

Le caractère « disputé » de l'autisme tient tout d'abord aux incertitudes et conflits quant à cette définition. Personne n'est en mesure de définir le problème de manière consensuelle : ni les scientifiques, ni les autorités administratives, ni même l'ensemble des acteurs. Il n'y a pas de consensus pour identifier de façon relativement acceptable par tous l'autisme et par là même envisager des solutions quant à son traitement, voire même simplement donner, avec certitude, une estimation du nombre de personnes autistes en France<sup>5</sup> (chapitre 1).

Le caractère « disputé » de l'autisme tient au cadre institutionnel hérité : les situations que l'on peut référer à l'autisme sont en réalité à la frontière des secteurs sanitaire, médico-social et éducatif (et parfois judiciaire), en laissant place à des articulations complexes et empiriques opérées par les acteurs de terrain. Le second enjeu au moment de la mise en scène de l'autisme, outre sa définition, consiste bien à esquisser les conditions de sa prise en charge organisationnelle (chapitre 2).

Le caractère « disputé » de la question tient aussi aux luttes idéologiques dont elle est l'objet. Il n'existe pas de consensus sur les causes des symptômes sociaux que l'on souhaiterait traiter ; la discrimination faite à l'égard des personnes que l'on considère comme « autistes » semble liée à des logiques institutionnelles et

---

<sup>5</sup> Par exemple l'un des arguments qui a servi à faire condamner la France devant le conseil de l'Europe en 2013, se base sur des statistiques de scolarisation des personnes autistes en France. Or ces chiffres sont basés sur une enquête de 2001(enquête ES) dans laquelle ne sont pas comptabilisés les autistes répertoriés dans les « psychoses infantiles ».

organisationnelles et c'est pourquoi un certain nombre d'acteurs dont les parents, vont engager des luttes pour imposer un cadre qui leur paraisse pertinent. A cet égard, la mise en scène de l'autisme a donné lieu à des tensions, des conflits, mobilisant notamment les parents mais aussi les acteurs institutionnels concernés (chapitre 3).

Enfin le caractère « disputé » de l'autisme est lié à l'émergence d'une difficulté ou d'une question : comment situer une politique en direction de l'autisme dans le cadre des politiques publiques déjà en place et notamment dans le cadre des politiques de santé mentale. Mettre en scène l'autisme a supposé finalement un effort pour encadrer la question dans le cadre des politiques publiques existantes ; efforts dont on voit les premières traces dès les années 1995-1996. Au terme de ce parcours, on aura donc pu appréhender dans quelles conditions la politique de l'autisme a pu émerger et faire l'objet d'un certain cadrage dans le champ plus large des politiques sanitaires et sociales (chapitre 4).

## 1. Définir : un champ de controverses

La mise en place d'une politique en direction de l'autisme est une opération qui consiste à passer d'une situation problématique (issue) à un problème (problem) (Spector, 1987). En réalité une pluralité de définitions sur l'autisme est possible. La définition des contours de l'autisme procède davantage d'une construction et d'une déconstruction catégorielle que d'une structuration scientifique stabilisée. Progressivement les conditions d'émergence d'un mouvement organisé autour de la cause de l'autisme vont s'établir. Dans l'état initial de la question, l'autisme fait l'objet de conceptions très divergentes, et très éclatées ; on y constate une fragmentation des univers de sens, cette hétérogénéité rendant sinon impossible, du moins difficile l'identification de l'autisme comme question ou problème spécifique ; en réalité l'autisme se diffracte dans une diversité de conception et d'interprétation soit qu'il soit référé à la maladie mentale, soit qu'il soit référé au handicap psychique ou handicap cognitif. L'autisme est dilué parce qu'il n'y avait pas une question de l'autisme, mais des questions de l'autisme.

Mettre en scène l'autisme va donc consister, dans un champ caractérisé par les controverses, à tenter d'imposer une définition relativement commune de ce qu'est l'autisme et de ce qu'est un autiste.

Comme l'indiquait Pierre Muller, « *le processus d'émergence puis de montée en puissance d'un référentiel (c'est-à-dire une nouvelle vision d'un problème, d'un secteur ou de la société) est très loin de prendre la forme d'un « débat d'idées » consensuel* » (Muller, 2000). Nous verrons dans un premier temps que, loin d'une définition homogène et consensuelle, la question de l'autisme a généré un débat ancré dans un caléidoscope de conceptions ; la mise en scène de désaccords, de conceptions divergentes et ce débat enclenchent une dynamique. Nous rendrons compte dans un second temps que c'est cette dynamique elle-même qui a permis l'émergence du problème, sa visibilité, sa publicisation et au final qui a contribué à sa prise en compte. Moins que le résultat éventuel du débat, à savoir l'émergence

d'un hypothétique consensus quant à la définition de l'autisme, la dynamique repose sur la mise en scène des conflits de conception.

## **1.1. Caléidoscope des conceptions**

L'état des connaissances scientifiques sur l'autisme n'a cessé d'évoluer, ce qui permet évidemment de dégager des grands concepts théoriques en fonction d'une certaine temporalité. Cependant, alors que l'on pourrait préfigurer que l'autisme oppose deux écoles, psychanalytique d'une part et éducative de l'autre, la construction scientifique de l'autisme tant en éléments d'étiologie (étude des causes et des facteurs d'une maladie) que de nosographie (classification des troubles et maladies) s'est nourrie de débats, de controverses et de recherches parfois contradictoires. L'étude des controverses scientifiques montre ainsi que les interrogations des scientifiques ne se situent pas sur des terrains consensuels, et nécessite d'accorder une attention toute particulière aux croyances axiologiques et cognitives des chercheurs qui, en créant et superposant différentes définitions de l'autisme, ont créé des systèmes de significations qui seront corollairement utilisés par les coalitions de causes en fonction de leurs objectifs et croyances.

### **1.1.1. Les superpositions de définitions**

L'analyse des discours et articles scientifiques sur l'autisme rend compte de la diversité des positions qui ont construit la sémiologie<sup>6</sup>, l'étiologie<sup>7</sup> et la pathogénie<sup>8</sup> de l'autisme. Autisme de Kanner, Autisme d'Asperger, Syndrome de Rett, Autisme infantile, Syndrome du X fragile, TED non spécifiés... les dénominations pour désigner l'autisme sont multiples et ont également des origines diverses. Certains termes renvoient au nom du découvreur de la maladie, d'autres

---

<sup>6</sup> Sémiologie : les symptômes

<sup>7</sup> Etiologie : l'origine de la maladie

<sup>8</sup> Pathogénie ou pathogénèse : mécanisme selon lequel un agent provoque une maladie

aux symptômes, d'autres encore renvoient à des signes ou marqueurs biologiques associés (génétiques par exemple)... Le nom des pathologies autistiques et leurs définitions ont évolué en fonction des découvertes scientifiques, mais aussi et surtout en fonction des disciplines et de l'aire d'influence des chercheurs/découvreurs.

Le terme d'« autisme » est inventé par Eugen Bleuler en 1911, en référence au grec « auto » (soi-même), pour désigner des manifestations secondaires à la schizophrénie, « l'évasion de la réalité » et le « repli sur soi ». Il est repris par Léo Kanner en 1943, qui est considéré comme le créateur du tableau clinique de « l'autisme infantile précoce » (devenu « l'autisme de Kanner »). A partir de ces travaux, l'autisme cesse progressivement d'être considéré comme un des aspects de la schizophrénie infantile. Des années 1940 jusqu'en 1979, la pathologie « autistique et psychotique de l'enfant » se détache progressivement de « l'arriération mentale et de la pathologie schizophrénique de l'adulte », pour devenir un ensemble nosologique distinct. Cette évolution s'est faite en France grâce à l'appui de Georges Heuyer (1884-1977), fondateur de la pédopsychiatrie française, puis Lebovici et Diaktine qui allaient largement diffuser et défendre les « psychoses de l'enfant » et « psychoses infantiles », dont le terme a été inventé par Margaret Mahler en 1952. Le terme « d'autisme infantile » sera repris par Bruno Bettelheim en 1967, qui diffuse et médiatise ses théories sur les causes explicatives de l'autisme rendant les parents responsables de l'autisme de leur(s) enfant(s), dans un contexte où l'assertion scientifique selon laquelle un enfant privé du contact de sa mère se trouve fragilisé sur le plan psychologique est répandue voire généralisée (Brody et Spitz 1956 ; Harlow et Zimmerman 1959). En France, ces conceptions seront précisées et largement diffusées par Roger Misès en 1968, avec la publication de la classification française des maladies et des troubles mentaux (CFTMEA).

Puis progressivement, les troubles autistiques vont être distingués des troubles psychotiques, qui renvoient à une perte de contact ou d'emprise avec la réalité au cours de laquelle peuvent survenir des délires, des hallucinations, ou des perceptions distordues de la réalité. Avec les premières études sur les jumeaux dans

les années 1970, l'autisme est très fortement suspecté d'être influencé par des facteurs de vulnérabilité génétique. A partir de cette époque, la recherche en neurobiologie va se développer en tentant d'identifier des marqueurs biologiques impliqués dans le développement de l'autisme chez les enfants.

En 1979, soit 8 ans après sa création et sans qu'aucune nouvelle découverte scientifique ne vienne bouleverser l'état des connaissances sur l'autisme, *La revue de l'autisme et de la schizophrénie de l'enfance* est renommée *La revue de l'autisme et des troubles du développement (Journal of Autism and Developmental Disorders)*. Cette dernière change de direction, Eric Schopler en devient le directeur de publication. Mais plus qu'un changement de nom ou de direction, c'est surtout un changement d'esprit qui s'opère : l'autisme est, à partir de cette date, officiellement distingué de la schizophrénie, du fait des liens « de plus en plus évidents » avec les troubles du développement (Schopler, Rutter, et Chess, 1979).

Aujourd'hui, les troubles du spectre autistique sont définis par leur symptomatologie, ils sont caractérisés par des altérations qualitatives de la communication sociale et des comportements restreints et stéréotypés (DSM-5, 2013). En tout état de cause, et malgré les progrès de la connaissance scientifique marquée par des évolutions successives permettant d'affiner la nosologie de l'autisme, les signes et les symptômes peuvent varier d'un patient à l'autre et évoluer en fonction de l'âge.

L'autisme est donc un problème qui ne dispose pas d'une définition consensuelle et stabilisée. Les interrogations médicales restent encore nombreuses sur la nature de ces troubles. L'autisme est-il une maladie<sup>9</sup> ou un syndrome<sup>10</sup> ? Un trouble fixe ou un processus évolutif ? Un trouble du développement ou des troubles de l'organisation de la personnalité ? Un trouble mental, neurologique, cognitif ou psychique ? L'appréhension du problème de l'autisme dépend davantage des personnes interrogées, des différents acteurs ou parties prenantes (*stakeholders*) et

---

<sup>9</sup> Maladie : Syndromes liés à une cause ou à une lésion précise

<sup>10</sup> Ensembles de symptômes pouvant relever d'étiologies différentes.

des différentes versions qu'ils livrent de ce qu'est l'autisme. Aucun élément scientifique ne permet actuellement de trancher sur les causes de l'autisme et l'ampleur du problème, et aucune de ces versions ne peut être considérée ou vérifiée comme simplement vraie ou fausse.

### 1.1.12. La structure des représentations scientifiques

Une autre caractéristique singulière du problème de l'autisme, réside en ce que les désaccords entre les scientifiques sur la définition de l'autisme, reflètent souvent les positions qu'ils défendent, plus largement dans leur champ disciplinaire propre.

Le problème de l'autisme ne peut pas être explicité sans appréhender, d'abord, les mécanismes qui ont trait aux représentations scientifiques, et plus précisément à la formation et à la stabilité des croyances des chercheurs. Il s'agit en somme de « *reconstituer les processus qui concourent à maintenir voire à renforcer la légitimité ou la véracité supposée (aux yeux des acteurs) d'une croyance, et à comprendre ainsi comment le sens d'un ensemble de propositions axiologiques ou cognitives se construit, se durcit, pour finalement se stabiliser* » (Valluy, Surel, et Bergeron 1998, p.200).

Il existe en effet différents niveaux d'analyses, liés à de nombreuses disciplines qui ont structuré les débats scientifiques autour de l'autisme. La psychanalyse a été incarnée par différents courants de pensée que sont les modèles psychogénétiques (Malher, Winnicott, Bettelheim), les modèles dynamiques (Klein, Tustin, Meltzer, en France : Haag et Houzel) et le modèle structural (Lacan). Les sciences cognitives ont également influencé la représentation de l'autisme au travers différents paradigmes : la théorie d'un trouble des fonctions exécutives, l'hypothèse perceptive, la théorie de l'esprit et cognitions sociales. Les neurosciences ont profondément restructuré la réflexion sur l'autisme, aux travers de recherches en

génétique (déterminisme génétique...), d'études cérébrales neuro-anatomiques et fonctionnelles, d'explorations neurophysiologiques. La biochimie avec ses études sur l'hormone de l'ocytocine, sur le gluten et la caséine, sur l'innocuité des vaccins, sur les médicaments diurétiques, les vitamines prénatales... est également très investie par la recherche publique et privée (laboratoires pharmaceutiques notamment). Les différents niveaux d'analyses scientifiques, impliquant différentes disciplines universitaires, font apparaître des tensions sur les objectifs poursuivis et sur les mesures appropriées de traitement ou d'accompagnement des autistes autant qu'elles font apparaître des interconnexions et des articulations des découvertes entre les différentes branches scientifiques et de construction de connaissances communes, par un mécanisme d'influence interdisciplinaire ou pluridisciplinaire.

Ainsi Jean-Pierre Courtial, dans une étude sur « *l'analyse dynamique des représentations sociales des chercheurs : le cas de l'autisme* » (Courtial, 1999), a entrepris une analyse statistique des recherches sur l'autisme entre 1978 et 1995 en se basant sur la méthode des mots associés (mots clés des articles relatifs à l'autisme publiés dans la base PSYCLIT). Entre 1978 et 1995, il isole trois époques avec des thèmes de recherche qui ont une signification sociale différente :

- La période 1978-1985 (1255 articles) est celle des recherches focales autour du langage des signes et des programmes éducatifs notamment, thèmes liés à deux approches plébiscitées par la recherche à cette époque que sont l'éducation spécialisée et les essais de thérapie par le langage. A cette époque, même si les recherches sur les médicaments existaient, elles n'étaient pas centrales.
- La période 1986-1990 (1251 articles) voit apparaître le thème des médicaments qui fédère différents aspects de l'autisme au regard de l'hyperactivité et des comportements d'automutilation (notamment des recherches sur la fenfluramine, la naltrexone, et l'halopéridol). Au contraire les recherches sur les programmes éducatifs et la langue des signes, sont reléguées à des sous domaines de recherche.
- La période 1991-1995 (1202 articles) se caractérise par une transformation des priorités : les médicaments ne représentent plus un thème central de

recherche mais deviennent des thèmes contextuels, laissant place à des recherches sur les endorphines, les opiacées. La génétique, la communication augmentée, les soins à domicile, la théorie de l'esprit deviennent des thèmes fédérateurs en liant plusieurs aspects de l'autisme.

Ces déplacements opérés dans les thèmes de recherche permettent d'appréhender les trajectoires des objets de recherche, malgré des cultures scientifiques différentes. Alors qu'il est classique de poser que les chercheurs sont socialement et idéologiquement situés, les influences qu'ils perçoivent depuis d'autres sphères scientifiques, disciplinaires ou idéologiques sont moins prises en compte. Elles ne sont pourtant pas sans influencer leurs recherches et la constitution de nouveaux paradigmes de l'autisme, jusqu'à parfois converger vers des objets de recherche communs (cf figure 3a et 3b).

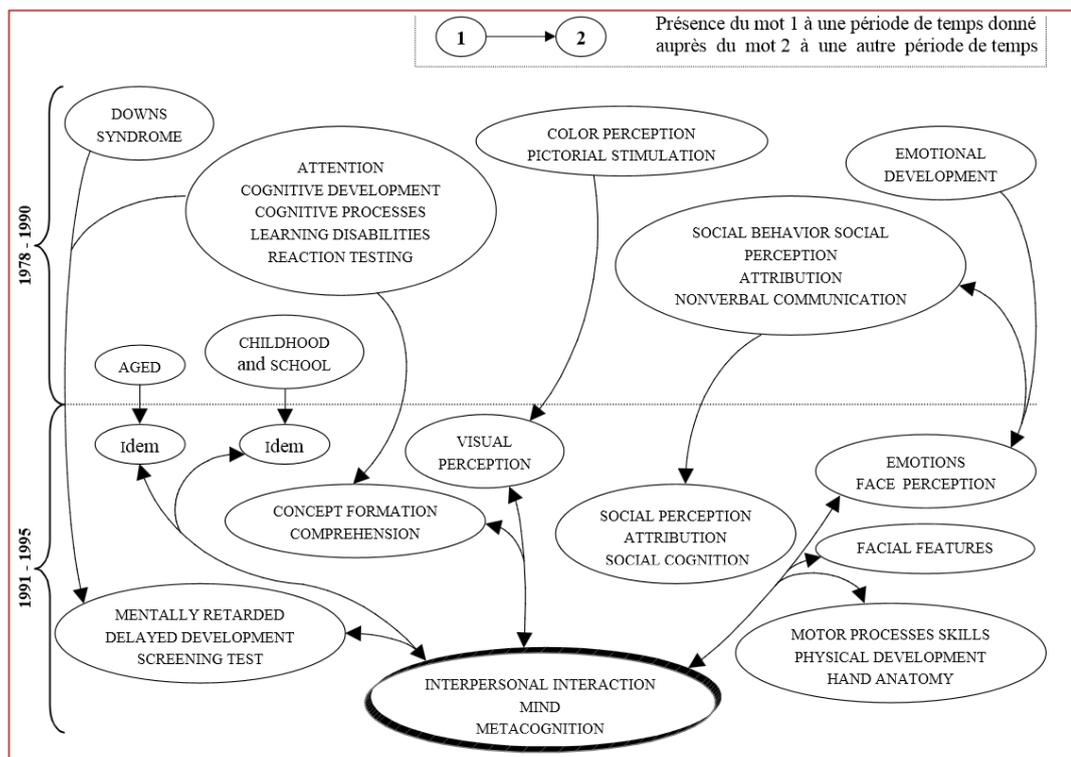
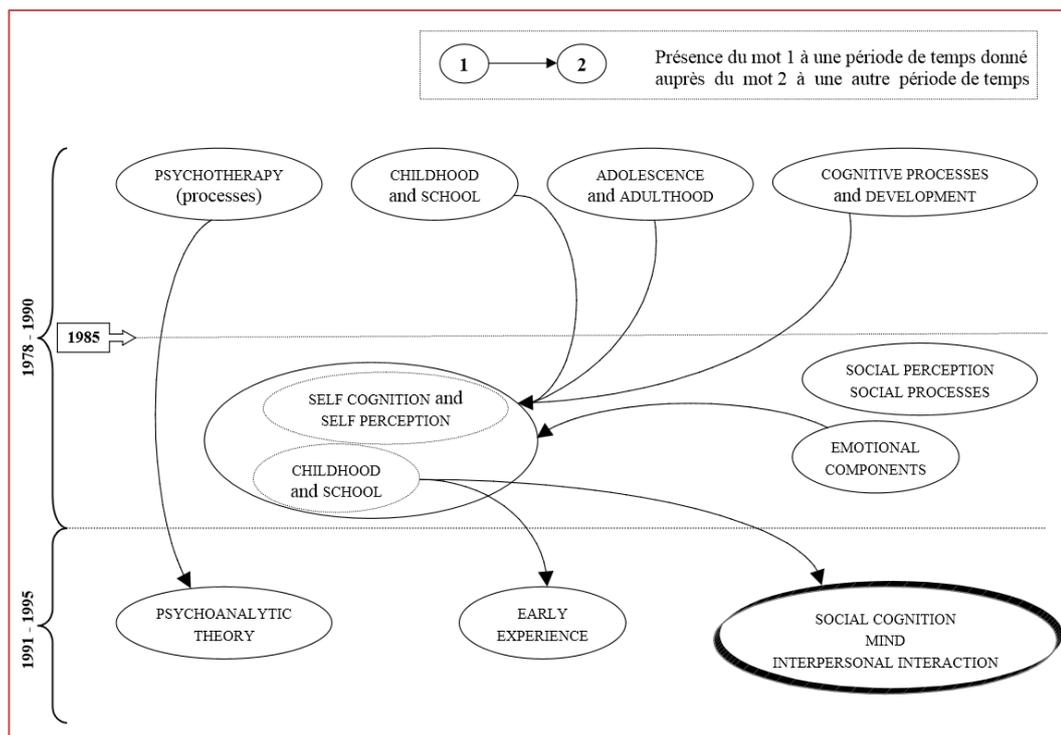


Figure 3a. Trajectoire Baron-Cohen en termes de mots clefs, (J. P. Courtial, 1999)



*Figure 3b. Trajectoire de Hobson en termes de mots clefs, (J. P. Courtial, 1999)*

La figure 3a montre ainsi que Baron-Cohen aboutit à la théorie de l'esprit en 1991- 95 à partir de recherches de 1978 à 1990 à partir notamment de recherches sur la perception des couleurs et le développement émotionnel. La figure 3b montre que Hobson aboutit à la même théorie à partir de recherches sur la perception sociale.

Jean Pierre Courtial démontre ainsi que la représentation sociale des chercheurs a un rôle fondamental de médiation des interactions ; « *la représentation sociale (...) n'est pas simplement résistante, résistance localisée dans les divers noyaux centraux, elle est aussi en attraction vis-à-vis d'autres recherches. Elle permet l'articulation d'approches multiples, le biologique se liant au social de même qu'en représentations sociales* » (Courtial, 1999, p.3.18).

Nombre d'acteurs s'accordent aujourd'hui à dire que l'autisme est un problème multi-causal, avec probablement plus d'une centaine de gènes impliqués, et dont les causes sont vraisemblablement interdépendantes. Et ce sont ces interdépendances, causes multiples et objectifs dissonants, qui les rendent difficiles à appréhender et à définir. Dans le cas particulier de l'autisme, ces conflits scientifiques sur les buts poursuivis et les objectifs à atteindre ont tracé les contours du problème retors. Ces

différents univers de sens, construits par les disciplines scientifiques, constituent un ensemble de balises qui circonscrit le débat, et oriente les luttes définitionnelles émergentes dans l'espace public et sédimente la constitution de coalition de causes partageant des valeurs paradigmatiques.

## **1.2. Rendre visible par la controverse**

Problème socialement complexe, problème multisectoriel et multi-niveaux, problème impliquant des changements de paradigme, de perception, de pratiques, et dont les tentatives de le résoudre aboutissent à des effets induits non prévus ou non désirés, caractérisé par un échec des politiques publiques chroniques... Telles sont les caractéristiques théoriques qui permettent de définir un problème complexe (*wicked problem*) (Rittel et Webber 1973).

*« a dynamic, plural and argumentative system of policy definition — typical of many wicked policy problems »* (Australian public service commission, 2012, p.5)

Force est de constater que rares sont les problèmes publics qui, comme l'autisme, cumulent autant de caractéristiques qui le rapprochent de la définition même de la complexité. Les débats autour de l'autisme façonnent l'idée selon laquelle l'autisme est un problème sans solution (1.2.1.), autant qu'ils alimentent une fragmentation et une confrontation des discours (1.2.2). L'ensemble rendant la controverse de l'autisme de plus en plus visible, car un effet structurant de la mise en débat du problème de l'autisme est sa publicisation (1.2.3).

### **1.2.1. Les termes du débat : un problème sans solution**

L'autisme est un problème **instable et changeant**. Les preuves et cadres qui servent à définir et délimiter les contours du problème sont en perpétuelle évolution. En perpétuelle évolution d'un point de vue scientifique d'abord, puisque les preuves ou évidences scientifiques, quelles que soient les disciplines envisagées, sont étayées en permanence et remettent en cause, en continu, les schémas et paradigmes de l'autisme. En perpétuelle évolution d'un point de vue normatif ensuite, puisque les législations et décisions administratives se succèdent depuis 1996, et depuis 2005 des jurisprudences (européennes notamment) interviennent régulièrement pour infléchir ou accélérer l'action publique française en faveur de l'autisme. Ces changements s'opèrent au grès des différentes ressources et alliances politiques, ils façonnent une action publique instable et des tentatives successives des pouvoirs publics pour résoudre le problème de l'autisme.

De la même manière qu'il n'existe pas de définition stable et définitive du problème, **il n'existe pas non plus de solution** évidente ou unique au problème. Pour les parents qui doivent faire face au handicap de leur(s) enfant(s) autiste(s), le choix d'une prise en charge se fait dans l'incertitude, il s'agit de déterminer le meilleur accompagnement possible, le plus adapté à leur enfant, ou à défaut le moins pire.

*« Je comprends qu'en tant que parent, eut égard à la diversité des méthodes et des informations que vous percevez et qui même pour nous professionnels sont difficiles à départager, vous en tant que parent, vous tentiez toutes les méthodes qui pourraient permettre à vos enfants ne serait-ce que de progresser. Moi, je ferais pareil à votre place » (témoignage, Mme X.)<sup>11</sup>*

Cette situation dans laquelle sont positionnés les parents et les professionnels, celle de ne pas savoir avec certitude quel accompagnement prodiguer et vers quels professionnels ou structures se tourner (quand elles existent) alimente le sentiment d'une désorganisation complète, et d'un problème insoluble.

---

<sup>11</sup> Extrait d'une conversation avec une maman, et une psychologue - à propos du régime sans gluten et sans caséine, qui a fait l'objet d'un rapport de l'AFSAPS concluant à l'inefficacité du régime pour le traitement de l'autisme - Psychologue - soirée karaoké à l'ARAPI - Le Croisic - octobre 2013

Les termes du débat, façonnant un problème instable, changeant et sans solution unique, sont un terreau fertile pour faire émerger des positionnements doctrinaux antagonistes.

## 1.2.2. Fragmentation des discours

Le débat sur l'autisme peut être simplifié en trois histoires compétitives qui se concurrencent sur les manières d'en rendre compte et de prendre position sur son traitement. Les problèmes généralement débattus dans des cercles scientifiques, sont ici investis par différents acteurs, regroupés en coalitions de causes, et discutés dans la sphère publique. Chaque histoire crée ou recrée un univers de sens tout en entrant en contradiction avec les deux autres, et propose différentes solutions politiques.

### 1.2.2.1. Le discours « Psy » et les modèles psychanalytiques et psychodynamiques de la compréhension de l'autisme

Bien qu'il existe différents modèles théoriques, le discours du secteur psychiatrique a construit l'autisme dans un univers de sens précis, associé à la psychanalyse. Ce discours fondé sur un modèle médical, selon lequel l'autisme serait une maladie « *caractérisée par un échec des processus d'intersubjectivité rendant difficiles pour les autistes la différenciation et l'acceptation de l'existence de l'autre* » (Golse, 2012), influence la manière dont l'autisme est reçu dans l'espace public, autant par les professionnels du secteur sanitaire et médico-social, que les décideurs publics. En effet, on trouve dans le discours psychiatrique des mécanismes qui permettent de comprendre pourquoi la définition même de l'autisme comme maladie mentale a eu un impact sur les solutions de prise en charge déployées.

Les grands courants de la pensée psychiatrique (Senon, 2002) se sont construits sur la figure mythique et révolutionnaire de Philippe Pinel qui en 1774, à l'occasion d'une visite à l'hôpital de Bicêtre, fit ôter les chaînes à des fous

(« aliénés »), en affirmant qu'ils pouvaient être compris et soignés. Il préconise alors un « traitement moral », qui sera plus tard appelé « psychothérapie » et fonde la clinique dans son « Traité médico-philosophique des maladies mentales » (1801)<sup>12</sup>. La psychiatrie s'est structurée comme une discipline médicale d'abord, puis comme une spécialité médicale à partir de la fin du XIX<sup>ème</sup> siècle. Avec la naissance et le développement de la psychanalyse, en effet, la psychiatrie entre dans une ère thérapeutique durant laquelle apparaîtront les concepts de psychogénèse et sociogénèse (c'est-à-dire l'étude de l'influence des traumatismes émotionnels ou carences affectives notamment dans la manifestation de symptômes organiques), pour lesquels seront élaborées différentes théories et différentes thérapies (hypnose, interprétation des rêves, traitements de choc comme le choc insulinaire, le choc au Cardiazol, ou le choc électrique...). Cette ère thérapeutique a permis le développement d'un modèle d'assistance psychiatrique, et les alternatives anti-asilaires qu'elle a proposées dans les années 60-70 ont fortement contribué à développer la légitimité, voire l'autorité conjointe de la psychiatrie et de la psychanalyse (Assouline, 2014). Cette autorité s'est développée autour d'une figure emblématique, un Janus à deux visages : celle du médecin et celle du professeur.

La place du psychiatre dans la structuration de la filière a largement contribué à diffuser une hégémonie du discours autour du « soin », d'un modèle médical, et d'une certaine suprématie paternaliste, voire d'une confiscation clinique de l'autisme, qui, selon Moïse Assouline, fut parfois formulée ainsi « *Il n'y a de clinique que psychanalytique* » (2014). Il illustre cet « impérialisme » ou « condescendance » de la psychiatrie à l'égard d'autres disciplines, en prenant l'exemple du Professeur Rogès Mises qui, lors d'un documentaire tourné dans les années 70 à la Fondation Vallée, commentait seul toutes les activités animées par des professionnels aux métiers variés auprès d'enfants autistes. La culture sanitaire hospitalo-centrée a placé la figure du médecin-psychiatre, du professeur, au centre

---

<sup>12</sup> « L'affirmation de la primauté de la liberté individuelle est une priorité des révolutionnaires, avec en 1790, la mise en liberté de tous ceux qui avaient été enfermés par une lettre de cachet, puis le rapport à la Constituante sur la mendicité ou la circulaire de 1804 qui rappelle que les aliénés ne peuvent être maintenus que par le jugement des tribunaux où à la demande de leurs familles... Séparant criminel, à condamner, et aliéné, à soigner, le Code pénal de 1810 introduit l'article 64 qui détermine l'état de démence au moment des faits. Dans le même temps, la loi de 1838 sur les aliénés fixe les modalités d'hospitalisation des malades mentaux : Service Libre, Service Fermé ou Placement d'Office. Les premiers asiles se construiront à partir de cette époque. » (Senon, 2002)

de l'analyse des comportements, au centre des équipes en charge de l'accompagnement des enfants autistes, en (sur)valorisant le soin par rapport à d'autres disciplines comme l'éducation notamment. Des amalgames se sont développés dans la culture sanitaire et médico-sociale, notamment en utilisant le terme de « thérapeutique » en adjectif chaperon de toute sorte d'activité (« jardin thérapeutique », « piscine thérapeutique », « équi-thérapie »...), qui ont abouti à surreprésenter le soin dans les activités déployées par les hôpitaux de jour, les hôpitaux psychiatriques, et ont conforté des représentations du secteur psychiatrique qui ne prodiguerait que des accompagnements « tout thérapeutiques ».

*« Ainsi pouvait-on ramener toutes les psychoses dans le modèle de l'autisme et justifier la méconnaissance de toute approche psychopathologique : en employant à contresens le terme de handicap qui qualifie le désavantage lié au trouble, les associations de parents voulaient faire de l'autisme une maladie chronique neurologique qui devrait sortir de la psychiatrie de l'enfant... à ceux qui veulent se contenter d'éduquer l'enfant autiste s'opposent apparemment ceux qui veulent les soigner. Mais comment opposer soins et éducations, maladie et handicap ? » (Lebovici, 1995, p3).*

S'il est clair que les psychiatres tiraient bénéfices et avantages (intérêt) d'une politique de soins curative organisée sur la base du modèle hospitalo-universitaire, ils ont également contribué à donner l'impression que l'intervention du secteur médico-social (dans le champ du handicap) et du secteur de l'éducation n'était soit pas souhaitable, soit inutile, s'opposant ainsi aux acteurs extérieurs (les parents en l'occurrence).

*« Tant que des discours venus de la psychiatrie ou de la psychanalyse prétendront à une suprématie sur les causes de l'autisme ou sur les parcours de vie des personnes, ces professions susciteront de l'hostilité. Elles devraient maintenant délimiter leur exercice nécessaire à leur juste place. » (Assouline, 2014)*

Cette opposition était exacerbée par des positions culpabilisantes adoptées par certains psychiatres, en ce qui concerne la séparation mère/enfant. Mais le jugement moral que ces réflexions sous-tendent a cristallisé des tensions avec les associations de parents.

« Tout au long de ce livre, je soutiens que le facteur qui précipite l'enfant dans l'autisme infantile est le désir de ses parents qu'il n'existe pas. »  
(Bettelheim, 1967, p.171)

Ces prises de positions doivent toutefois être recontextualisées : issues des approches analytiques des stades du développement psychique, les réflexions de Bruno Bettelheim<sup>13</sup> ou de Serge Lebovici en France sur la fonction parentale partaient du postulat que la parentalité était le résultat d'une transformation personnelle et identitaire et non d'une fonction acquise ou innée.

#### 1.2.2.2. Le discours cognitiviste

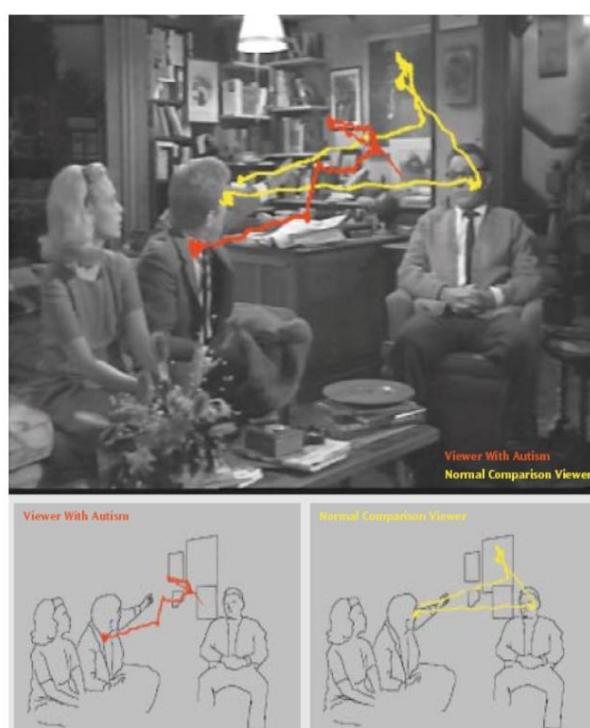
Les recherches sur l'autisme issues des sciences cognitives portent sur les anomalies du traitement de l'information (dans les domaines de la perception, de la mémoire, de l'attention, du langage, du processus de pensée...). Différents modèles explicatifs sont proposés et cherchent à rendre compte de tout ou partie des symptômes et des particularités des comportements des personnes autistes.

Le premier modèle développé est celui d'une altération des fonctions exécutives (Ozonoff S, Pennington BF, Rogers SJ., 1991), qui vient perturber une partie ou l'ensemble des capacités cognitives d'une personne lui permettant de gérer son comportement, d'initier une action, de planifier, d'organiser et/ou d'être flexible face à une tâche.

---

<sup>13</sup> Pour être des parents acceptables (A Good Enough Parent) (1988)

Le second modèle explicatif est celui d'une faiblesse de cohérence centrale (Frith U, Happé F., 1994), qui vient perturber les processus d'attention (situer une information dans son contexte, extraire les informations significatives parmi l'ensemble des informations reçues, et les hiérarchiser). Ce dysfonctionnement des processus d'attention était également observé par des études d'Eye Tracking (Klin, 2002), reposant sur une technique d'analyse des mouvements oculaires, qui permet de déterminer où se porte le regard des personnes autistes face à une vidéo (*ci-dessous en rouge le regard des personnes autistes, en jaune le regard d'un témoin test*).



Le traitement du détail au détriment du tout aurait soit une relation de cause à effet sur la perception de l'environnement des personnes autistes, soit une relation d'effet à cause (en ce que les personnes autistes traiteraient préférentiellement les aspects perceptifs de l'environnement du fait d'une capacité moindre à accéder au sens).

Le troisième modèle explicatif est celui de la théorie de l'esprit (Baron-Cohen S, Leslie AM, Frith U., 1985), c'est-à-dire la capacité d'un individu à attribuer des états mentaux à soi-même et à autrui. Simon Baron-Cohen et Utah Frith ont mis en évidence, au travers d'épreuves tests, les difficultés pour les personnes autistes

d'interpréter ou de prédire les comportements d'autrui à partir des désirs, croyances, intentions... que l'on peut prêter à l'autre (environ 80% des enfants avec autisme répondent, à l'épreuve ci-dessous, que Sally ira chercher la bille dans le carton). Cette difficulté expliquerait les troubles de la socialisation, de la communication et de l'imagination des personnes autistes.



Issues de ces différents travaux de recherches en sciences cognitives, les approches éducatives, comportementales et développementales de l'autisme, appréhendent l'autisme comme un trouble neurodéveloppemental, ou plutôt une trajectoire neurodéveloppementale qu'il est possible de faire évoluer grâce à des interventions personnalisées. Simon Baron-Cohen a, par exemple, co-développé un logiciel pour l'éducation à la théorie de l'esprit *Mind Reading* (Golan, Baron-Cohen, et Golan, 2008) visant à enseigner aux enfants autistes à reconnaître et à comprendre les émotions, sur la base du guide pratique à destination des parents et des professeurs qu'il avait publié avec Patricia Howlin et Julie Hadwin (1998).

Expliquer le succès de ces approches cognitives de compréhension de l'autisme, à partir des années 90-2000, auprès des professionnels de terrain et des familles, revient à expliquer les causes du désaveu de la pédopsychiatrie. Plusieurs facteurs conjuguent leurs effets pour éclairer ce succès : des recherches conduites sur des cohortes de plus en plus grandes et donc de plus en plus significatives, une vulgarisation des recherches scientifiques en science cognitive, et surtout une collaboration étroite avec les associations de familles.

### 1.2.2.3. Le discours neurobiologique

Les recherches en neurobiologie explorent différentes disciplines comme la biochimie et la pharmacologie avec des recherches prometteuses notamment sur les vitamines prénatales (Schmidt et al., 2012), la mélatonine, la bumétanide (Lemonnier et Ben-Ari, 2010), le fenobam (Berry-Kravis et al., 2009), l'ocytocine (Andari et al., 2010), mais également sur la neurotransmission avec des recherches sur l'hypersérotoninémie (Schain, Freedman, 1961), les monoamines (Gillberg et Svennerholm, 1987), les systèmes opioïdes (Weizman et coll., 1984, 1988 ; Sandman et coll., 1991), ...

Ces travaux sont complémentaires d'études sur les mécanismes génétiques. L'influence des facteurs génétiques sur l'autisme a été mise en évidence à la fin des années 1970 avec les études portant sur des jumeaux monozygotes (Folstein, Rutter, 1977). Depuis, les recherches mettent en évidence la complexité étiologique des troubles du spectre autistique qui s'exprime dans la diversité des facteurs génétiques impliqués dans les TSA. Les chercheurs estiment aujourd'hui que plusieurs centaines de gènes et loci (200 à 400) sont associés aux TSA (Levy et al., 2011, Sanders et al., 2011), chacune des anomalies génétiques identifiées ayant une prévalence extrêmement faible.

Ces différentes études physiopathologiques et génétiques des troubles du spectre autistique confrontent les chercheurs à une extrême hétérogénéité des causes

probables de l'autisme, et des processus qui sont sous-jacents à l'hétérogénéité des expressions phénotypiques du spectre (retard mental associé ou non, épilepsies, troubles sensori-moteurs...). C'est à partir de cette compréhension de l'autisme, avec des formes hétérogènes et diverses d'expression, que s'est bâti un discours de revendication autour du droit à l'expression de la diversité. Le discours autour de la « neurodiversité » (JAARSMA et al, 2012) de l'autisme part du postulat selon lequel l'autisme ne serait ni une maladie, ni un handicap mais un style cognitif différent. A l'instar de la biodiversité, les mouvements pour les droits des personnes autistes, initiés par des personnes autistes, revendiquent le droit à l'expression de la diversité humaine, qui n'a pas à être soignée par la psychothérapie ou la thérapie comportementaliste (Chamak, 2009). Véritable groupe d'auto-support (Ward et al, 1999), les formes d'activisme, incarnées par des figures telles que Temple Grandin (1986), Michelle Dawson (2004) et Amanda Baggs<sup>14</sup> aux Etats Unis et au Canada, ou, dans une moindre mesure, Josef Schovanec (2012) ou Hugo Horiot (2009) en France, sont appuyées par quelques chercheurs. La principale figure scientifique de cette coalition émergente est Laurent Mottron (2004). Les termes du débat sur le droit à la différence ne sont pas identiques en France et dans d'autres pays comme les Etats-Unis ou encore d'autres pays européens. Si le discours sur la neurodiversité peine autant à être entendu et accepté par la coalition dominante en France, c'est que la reconnaissance de l'autisme comme un « handicap » tend à être considérée comme un droit acquis, ouvrant droit à des prestations sociales (notamment la compensation du handicap).<sup>15</sup>

Ces trois types de discours – psy, cognitiviste et neurobiologique- émanant de disciplines différentes racontent des histoires plausibles mais contradictoires sur les origines de l'autisme. Aucune d'entre elles n'est complètement fausse et en même temps aucune n'est complètement vraie non plus. Chaque histoire opère un

---

<sup>14</sup> Amanda BAGGS, autiste de bas niveau (incapable de parler), devenue célèbre aux Etats Unis en publiant une vidéo sur Youtube intitulée « In my language » dans lequel pendant les 4 premières minutes, Amanda Baggs effectue des gestes incompréhensibles. Les 4 dernières minutes sont une traduction de ces gestes, elle explique être en interaction avec tous les objets qui l'entourent et qui interagissent avec elle aussi. A l'instar de Michelle Dawson, Amanda BAGGS adopte également une position clairement anti-comportementaliste. Ces sous-titres ont été écrits par Amanda BAGGS grâce à l'assistance d'un ordinateur (qu'elle a appris à utiliser dès l'âge de 9 ans)

<sup>15</sup> Ces actions amènent à repenser la spécificité du système associatif français basé sur le partenariat autocentré « associations de parents/Etat », qui empêche le développement d'initiatives d'autonomisation en France (empowerment), c'est-à-dire l'auto-prise en charge de l'individu de sa propre destinée.

focus sur un aspect partiel du débat, et comme ces histoires contiennent des croyances normatives (*deep core belief*), elles tendent également à être hermétiques aux preuves scientifiques divergentes.

### 1.2.3. L'autisme au centre d'une dispute publique

L'évolution des discours entre 1984 et 2014, comme la configuration des acteurs portant ces valeurs, signalent à quel point l'autisme n'est pas qu'un problème dont la complexité se réduirait à la technicité de sa définition, et dont la discussion ne serait réservée qu'à un débat d'experts et de scientifiques. Au contraire, la fragmentation de l'univers de sens permet d'inscrire durablement l'autisme dans le débat public.

L'autisme est un problème multisectoriel et multi-niveaux. Différents acteurs se sont approprié la cause de l'autisme, pour des raisons dépassant parfois largement la cause elle-même. Interrogé à ce sujet, F. R.<sup>16</sup> admet pleinement que son engagement dans la cause de l'autisme dépasse en réalité cette thématique.

*« La raison pour laquelle je me suis investi à défendre la cause de l'autisme alors que mes recherches portent davantage sur le langage et la dyslexie est que j'en avais marre de toutes ces pseudosciences et de toutes ces présomptions psychanalytiques en général, pas que dans l'autisme. En fait l'autisme était plus un prétexte pour défendre ces valeurs. »<sup>17</sup>*

Les exigences accrues de spécialisation, qui conduisent les scientifiques et les professionnels (et médecins notamment) à effectuer des recherches dans des

---

<sup>16</sup> Docteur en sciences cognitives, directeur de recherches au CNRS et professeur attaché à l'École Normale Supérieure, il est membre de l'Association Française pour l'Information Scientifique, co-fondateur du Kollektif du 7 janvier, et auteur d'un blog personnel <http://www.scilogs.fr/ramus-meninges/>, dans lequel il publie sur divers sujets, en impliquant souvent son expertise scientifique. Il milite pour l'Evidence-Based-Education (Education fondée sur les preuves), notamment dans l'autisme. Il s'inscrit clairement dans la coalition neurodéveloppementale/éducative.

<sup>17</sup>Conversation informelle avec K. M. et F. R., à l'occasion du colloque de ARAPI – Le Croisic - octobre 2013

domaines très pointus, sont un véritable moteur de fragmentation des univers de sens (*policy core*). Or c'est cette fragmentation des univers de sens qui est le moteur de la constitution du problème politique de l'autisme ; il importe peu que ces acteurs se mettent d'accord et trouvent des solutions, au contraire.

L'autisme est un problème complexe socialement car il implique une coordination de différents défenseurs de cause, différents acteurs, lobby, organisations (publiques, privées à but lucratif, privées à but non lucratif) et individus dont les intérêts à prendre position sont variés. La constitution de coalitions de causes s'exprime autour des discours scientifiques, qu'elles alimentent autant qu'elles les utilisent. Pour Paul Sabatier les coalitions de causes sont des groupements d'acteurs hétérogènes « *dont les membres partagent un ensemble de croyances normatives et de perceptions du monde, et qui agissent de concert afin de traduire leurs croyances en une politique publique* » (Sabatier, 2014, p.49).

Le tableau ci-dessous cherche à présenter les différentes coalitions d'acteurs structurées par un des discours scientifiques, sur une période de 20 ans. On constate la constitution progressive de trois grandes coalitions :

- La coalition « psy » (ou de la psychiatrie officielle) défend l'idée principale que l'autisme est une maladie psychique nécessitant une prise en charge sanitaire et médicale, et principalement psychanalytique. Largement dominante jusque dans les années 1980, la coalition souffre de plus en plus d'un manque de légitimité et d'un manque de confiance.
- La coalition éducative et développementale défend l'idée que l'autisme est un handicap nécessitant une prise en charge éducative et comportementale. Cette coalition était minoritaire en 1984, mais devient majoritaire à partir de 2012 en fédérant un nombre de plus en plus important d'acteurs (notamment depuis la publication en 2012 des recommandations de bonnes pratiques professionnelles, qui consacrent la reconnaissance de ces prises en charges).
- Enfin la dernière coalition, celle de la neurodiversité, revendique le droit à la différence, et demeure très peu visible et très fragile en France. Les

associations de personnes autistes n'arrivent pas à s'autonomiser véritablement par rapport au mouvement des associations de parents.

*Tableau 1 : les différentes coalitions en 1984 et 2014*

1984	Coalition « psy »	Coalition éducative
Deep core belief	L'autisme est une maladie psychique	L'autisme est un handicap, lié à un trouble neurodéveloppemental
Acteurs impliqués	Médecins psychiatres Psychologues Médias Cercles intellectuels et littéraires Scientifiques Professionnels éducatifs et sociaux	Associations de parents Certains professionnels éducatifs et sociaux Scientifiques (minorité)

2014	Coalition « psy »	Coalition développementale	Coalition de la neurodiversité
Deep core belief	L'autisme est une maladie psychique	L'autisme est un handicap, lié à un trouble neuro-développemental	L'autisme est une différence, lié à un trouble cognitif
Acteurs impliqués	Médecins psychiatres Psychologues Certains professionnels éducatifs et sociaux	Associations de parents Certains professionnels éducatifs et sociaux Industrie pharmaceutique Scientifique (majorité) UMP/PS Entrepreneurs Médias Jurisprudence	Self advocates Associations d'autistes Asperger Certains scientifiques

		Gouvernements UE/conseil de l'Europe HAS/ANESM	
Exemple de figures impliquées (non exhaustif)	FFP Bernard Golse La main à l'oreille, RAAHP	Collectif Autisme (Agir et Vivre l'Autisme, Asperger Aide France, Autisme France, Autistes sans Frontières, , Les 4A, Pro Aid Autisme, Sésame Autisme, et l'Unapei), Réseau Bulle...	Laurent Mottron Josef Schovanec Hugot Horiot Stefany Bonnot- Briey...

Ces acteurs interviennent à différents niveaux pour influencer et changer les comportements citoyens et les pratiques professionnelles au travers de différentes actions en utilisant l'arsenal traditionnel de mobilisation (manifestations, information/communication, ...). Ils sont également source d'innovation sociale en proposant des approches personnalisées et en développant des initiatives pour motiver les changements de comportements à l'égard des personnes autistes. Des exemples d'entrepreneurs de cause peuvent être multipliés dans tous les domaines qui impliquent l'amélioration de la vie sociale ou quotidienne des autistes (outils numériques<sup>18</sup>, logements partagés, ...).

Les coalitions d'acteurs, structurées par les discours scientifiques, enrôlent successivement des acteurs institutionnels. Ces acteurs institutionnels, compte tenu de la complexité du problème de l'autisme, sont eux-mêmes multiples. Achever cette

---

<sup>18</sup> Comme par exemple C.C., chercheur en informatique (Equipe INRIA), père d'un pré-ado autiste en classe de collège, qui a développé une application numérique sur Ipad afin de permettre une meilleure inclusion scolaire des élèves autistes au Collège, à l'occasion du colloque CREAM d'Aquitaine – 12 décembre 2013. Le témoignage de C.C., n'est qu'un exemple des innovations appliquées à un domaine spécifique qui est l'intégration des jeunes autistes en milieu scolaire ordinaire. Ces exemples d'entrepreneurs de cause peuvent être multipliés dans tous les domaines qui impliquent l'amélioration de la vie sociale ou quotidienne des autistes (logement partagé, ...)

politique d'amélioration de la qualité de vie et d'accompagnement des personnes autistes implique en effet différentes aires d'actions : le problème de l'autisme ne peut être résolu qu'avec le seul ministère de la santé ; il doit être géré à tous les niveaux de gouvernement (éducation, travail...), et requiert des actions au niveau local, national, et européen ; raison pour laquelle les plans autisme en France sont administrés au niveau du comité interministériel sur le handicap<sup>19</sup>.

Ces approches, basées sur la résolution du problème (*solving, fixing*) qui sont saisies, validées et alimentées par les coalitions de causes, peuvent également créer également des attentes irréalistes, et amener les acteurs institutionnels (*policy makers*) à prendre des actes ou prononcer des discours jugés inconsidérés. Par exemple, au sujet du Troisième plan autisme (avril 2013) :

*« en le présentant, la ministre déléguée, Marie-Arlette Carlotti, injuriait alors le monde de la pédopsychiatrie, en déclarant l'approche psychothérapeutique nulle et non avenue dans la prise en charge des autismes. Et la ministre ajoutait qu'à l'avenir ne seraient remboursées que les prises en charge comportementales et éducatives. »* (Favereau, 2013)

Les constructions et déconstructions scientifiques de la définition de l'autisme permettent de mieux comprendre les enjeux qui structurent les débats principaux sur le problème de l'autisme. L'enjeu n'est pas tant d'apaiser le débat en conciliant des définitions, des approches, et des acteurs mais au contraire de rendre visibles des conceptions hétéroclites du problème.

Les coalitions d'acteurs, structurées par ces discours scientifiques, alimentent des controverses complexes, et installent l'autisme comme un problème illisible et fragmenté. Dans un contexte institutionnel bicéphale où la prise en charge du

---

<sup>19</sup> Décret n° 2009-1367 du 6 novembre 2009 portant création du comité interministériel du handicap. Article 1 « Le comité interministériel du handicap est composé des ministres chargés des personnes handicapées, de la solidarité, de la famille, de la jeunesse, de l'éducation, de l'enseignement supérieur, de la recherche, du travail, de l'emploi, de la formation professionnelle, de la consommation, de l'économie, de la santé, de la sécurité sociale, des affaires sociales, des personnes âgées, du logement, des transports, de la culture, de la communication, des sports, du tourisme, de la justice, des collectivités territoriales, de la ville, de la fonction publique, du budget, de l'outre-mer, des affaires étrangères et européennes, de la défense et des anciens combattants. Selon les affaires inscrites à l'ordre du jour, d'autres membres du Gouvernement peuvent être appelés à siéger au comité interministériel. »

handicap psychique est cloisonnée entre un secteur sanitaire, héritier des hospices et institutions asilaires, et un secteur médico-social en émergence, fondé par les initiatives des associations de parents, cette illisibilité participe d'une mise en désordre de la société, fruit de la concurrence des coalitions.

## **2. Prendre en charge : un domaine éclaté**

Si le premier niveau de mise en scène de l'autisme a concerné les débats et les controverses relatifs à sa définition, un deuxième niveau d'émergence de cette question concerne les structures institutionnelles, et organisationnelles, de la politique sanitaire et sociale. Sur ce plan, en effet, la difficulté principale à affronter, pour les acteurs porteurs de cette nouvelle préoccupation collective, est la structuration de ce champ, qui se caractérise par des logiques sectorielles et cloisonnées constituées depuis la seconde guerre mondiale.

Le clivage fondamental, qui devait être remis en cause par une politique de l'autisme en construction, repose d'un côté sur la constitution d'un secteur psychiatrique dont nous verrons les caractéristiques dans un premier temps, et d'un autre côté sur l'établissement d'un secteur social et médico-social dont nous mettrons en évidence les structures organisationnelles dans un second temps. De là, il sera possible dans un troisième temps de montrer comment l'autisme se devait de susciter une transformation, par reconstruction et métissage des formes hybrides d'intervention publique, à cheval entre ces secteurs antérieurement distincts. Mettre en scène l'autisme impose donc de l'identifier en tant que tel, dans un champ que la logique cloisonnée et sectorielle avait au contraire masqué.

### **2.1. Les débats contemporains au prisme de l'histoire de la psychiatrie (1791-1960)**

Avant la révolution française, il n'existait pas de prise en charge spécifique des maladies mentales, la psychiatrie n'était pas encore une discipline médicale. Pour autant la surveillance des vagabonds était une préoccupation publique qui a conduit les autorités à pratiquer une politique d'enfermement, grâce notamment aux lettres de cachet (dans les prisons royales, les hôpitaux, les maisons religieuses, les maisons de santé privées ou pour les plus pauvres, à l'Hôtel-Dieu ou à l'Hôpital Général). En militant pour faire reconnaître la folie comme une maladie et la

psychiatrie comme une discipline médicale, l'aliénisme a longtemps marqué l'histoire de la psychiatrie française (2.1.1), au point que, malgré l'apparition de nouvelles options institutantes (2.1.2.), les institutions psychiatriques peinent à se réformer (2.1.3.).

### 2.1.1. L'aliénisme

Les travaux de Philippe Pinel (1809) et de Jean-Etienne Dominique Esquirol (1838) sont aux fondements de la naissance de la psychiatrie tant au plan scientifique, en devenant une discipline médicale, qu'au plan institutionnel, en bâtissant de nouvelles normes.

Dans une perspective humaniste et un contexte révolutionnaire qui place la liberté individuelle comme un principe des droits de l'Homme, ces premiers psychiatres orientent la construction de nouvelles conventions sociales en prônant un « traitement moral » et une libération « des chaînes » des aliénés (Kipman, 2005). Ces conventions et normes autoentretenuent influencent considérablement la circulaire de 1804 qui dispose que les aliénés ne peuvent être détenus que sur décision de justice ou sur demande de leur famille. Dès 1810, la folie accède au statut de maladie, nouvelle fondation qui aboutit à un bouleversement du droit pénal. Le « criminel » et l'« aliéné » ne sont plus confondus, le Code pénal énonçant dans son article 64 qu'il n'y a pas infraction s'il y a démence au moment des faits. Le dispositif asilaire en construction s'appuie sur cette conception du traitement moral pour fonder un dispositif d'assistance aux malades mentaux. Ce dispositif est constitué d'une part d'un droit à l'hospitalisation pour les indigents en s'adossant à des dispositifs d'établissements psychiatriques et sur des corps de métiers nouvellement constitués (médecins fonctionnaires, médecins chefs des asiles), et d'autre part d'un régime d'hospitalisation forcé, l'internement, en contrepartie duquel les malades mentaux bénéficient d'une protection juridique (régime de la mise sous tutelle, contrôle de la légitimité des placements par exemple).

## 2.1.2. L'affichage de nouvelles options institutantes

Durant cette phase d'émergence de l'institution psychiatrique, la publication d'un mémoire sur les établissements d'aliénés par Esquirol en 1818 dénombrant 8 « établissements spéciaux », répartis de façon inégale sur le territoire national<sup>20</sup>, renforce la nécessité d'une réforme législative de la psychiatrie. Nicolas Henckes remarque que « la trajectoire », terme qu'il emprunte à l'interactionnisme symbolique (Lebreton ; 2004), de la réforme des asiles repose directement sur l'engagement des acteurs qui s'attachent à afficher de nouvelles options institutantes. En effet, la coalition de cause des psychiatres réformateurs influence directement son architecture en critiquant de manière virulente les asiles et l'aliénisme (Dowbiggin 1993, Goldstein 1987, Fauvel 2005).

La loi du 30 juin 1838 marque le début d'une structuration institutionnelle et territoriale de la psychiatrie puisque « *chaque département est tenu d'avoir un établissement public, spécialement destiné à recevoir et soigner les aliénés, ou de traiter, à cet effet, avec un établissement public ou privé, soit de ce département, soit d'un autre département* » (Al. 1er). Les institutions asilaires connaissent alors une phase de légitimation, d'autonomisation et de stabilisation.

L'institution asilaire s'inscrit dans une tradition pérenne qui rend difficile pour les pouvoirs publics d'envisager une quelconque réforme. Malgré l'émergence de plus en plus nombreuse d'établissements spécialisés (46 asiles publics départementaux, 18 quartiers d'hospice, 40 asiles privés soit religieux, soit appartenant à des particuliers en 1874, selon un rapport de Constans et Dumesnil en 1878) et de lits d'accueil des malades mentaux de plus en plus importants (40.000 en 1875), les réponses apportées par le dispositif asilaire français ne sont pas satisfaisantes (Fauvel, 2002). Et ces défaillances ne tardent pas à être de plus en plus

---

<sup>20</sup> L'Hospice des aliénés de Marseille et la Maison Royale de Santé d'Avignon, l'Hospice des aliénés de Bordeaux, l'hospice de Saint-Méen (Rennes), la Maison de Maréville près de Nancy, la Maison de Santé d'Armentières, la Maison de force de Lille et la Maison Royale de Charenton.

décriées par une nouvelle génération de psychiatres réformateurs (Castel 1974, Jaeger 1981, Henckes, 2009) mais également par la presse, à l'occasion notamment de « l'affaire Estoret » en 1880 qui met en lumière un assassinat perpétré par un surveillant général de l'asile de Clermont à l'encontre d'un jeune aliéné (Fauvel, 2002). Ce scandale, particulièrement médiatisé (Fauvel, 2002), aura pour conséquence d'exacerber les critiques à l'égard du modèle asilaire, au point qu'une commission extra-parlementaire est constituée en 1881 pour examiner la question de la réforme du système asilaire. En 1882 un projet de loi issu des travaux de cette commission est présenté au Sénat par le ministre de l'Intérieur et des Cultes, Armand Fallières. Après quelques modifications et la nomination d'une nouvelle commission, le Sénat finit par voter la nouvelle loi en 1887, mais ce projet de réforme est abandonné en 1889 (Fauvel, 2002). Cet épisode politique est particulièrement révélateur du « degré de solidité » de l'institution psychiatrique hospitalo-centrée, face aux critiques et aux oppositions diverses.

*« Le degré de solidité d'une institution dépend de sa vulnérabilité à l'action collective et de sa viabilité fonctionnelle : une institution est stable lorsque sa remise en cause pose un problème d'action collective pratiquement insurmontable, quand ses membres n'ont pas besoin de se mobiliser pour en défendre les idées constitutives » (Jepperson dans Powell et DiMaggio, 1991).*

Parallèlement, les médecins des asiles « qui forment un groupe relativement anémique jusque dans les années 1870 » (Henckes, 2009), en instituant un concours de recrutement en 1888, et en s'organisant en « Amicale des aliénistes » en 1905, vont progressivement former un groupement corporatiste jusqu'à avoir une place de plus en plus importante dans les débats et la construction de l'institution psychiatrique (Henckles, 2009). L'Amicale des Aliénistes initie des réflexions sur des réformes internes aux asiles d'aliénés, devenus hôpitaux psychiatriques en 1937<sup>21</sup>, et sur le statut des médecins d'asile dans la régulation de leur institution ;

---

<sup>21</sup> Décret du 5 avril 1937

dès lors, elle devient force de propositions auprès des autorités administratives dans les années 1930 (Garrabé, 2011). Le 13 octobre 1937 une circulaire, relative à la réorganisation de l'Assistance psychiatrique, crée des dispensaires d'hygiène mentale ayant « rôle de dépistage et de triage » des maladies mentales, institue un service social chargé de veiller à la réadaptation sociale des malades, et des services d'observation et de traitement en milieu ouvert et en milieu fermé.

Dans un contexte alimentaire de plus en plus tendu durant les deux guerres mondiales, les hôpitaux psychiatriques ne sont parfois plus en mesure de garantir la survie des malades mentaux qu'ils accueillent : entre 1940 et 1945, 45.000 malades mentaux sont morts de froid ou de faim au sein même des hôpitaux psychiatriques (Von Bueltingloewen, 2008). La perspective, pour les aliénistes, de guérir les aliénés ou à défaut d'améliorer leur condition afin qu'ils puissent sortir de l'asile, devient dès lors une nécessité. Cela les conduit à réfléchir à de nouvelles thérapies curatives (électrochocs notamment) mais également à de nouvelles stratégies d'accompagnement (thérapies individualisées, thérapies collectives) (Voldman, 2008).

Structurellement, l'organisation psychiatrique produisant ses propres valeurs, l'écart se creuse significativement entre d'une part les principes affichés pendant la période de genèse de l'institution psychiatrique qui l'ont durablement influencée et d'autre part les pratiques effectives. Elle établit en effet des relations d'interdépendance, que Bruno Palier qualifie de « dépendance au chemin emprunté » ou *path dependence* (2014), de coopération avec son environnement, et, en retour, subit les influences de groupes extérieurs, qui viennent modifier des asymétries de pouvoir et suscite des mobilisations d'acteurs. Les prises en charges innovantes favorisant la réintégration sociale (comme le placement agricole, ou, de manière plus anecdotique, des sorties en ville accompagnées par des habitants du voisinage...) sont principalement portées en interne par les médecins psychiatres, et aboutissent à une remise en cause du modèle institutionnel de l'hôpital psychiatrique hospitalo-centré.

*« En attendant la reconstitution d'une intervention de l'État à la fin des années 1940 et au début des années 1950, les psychiatres paraissent être les seuls à porter encore la réforme des hôpitaux psychiatriques. Pour les jeunes psychiatres, dont les carrières sont littéralement liées à leur institution, celle-ci est en effet un enjeu capital. » (Henckes, 2009)*

Parallèlement à ce travail de clinique, les psychiatres membres de l'Amicale des Aliénistes, transformée au lendemain de la guerre en syndicat, œuvrent de manière singulière à élargir leurs perspectives de carrière au sein de l'Etat : ils négocient leur place au sein des administrations consultatives, demandent des audiences auprès des ministres et des hauts fonctionnaires, réclament des nominations dans les différentes commissions.

*« Pour eux, les psychiatres chefs de service ne doivent pas se contenter de leur fonction de clinicien. Ils sont tenus de jouer un rôle dans la définition et la mise en œuvre de la politique de santé mentale du pays. Dans le même temps ce rôle doit les amener à faire preuve d'une nouvelle forme de responsabilité à l'égard de l'administration de la santé du pays, à laquelle ils ont à rendre des comptes. Ils ne peuvent pas être de simples consultants payés à l'acte comme le sont les médecins des hôpitaux généraux. Concrètement, les psychiatres développent dès 1945 un plan ambitieux d'organisation du dispositif de santé mentale du pays reposant sur une série d'instances de décision et de consultation dominées par la représentation des médecins des hôpitaux psychiatriques. » (Henckes, 2009)*

### 2.1.3. La sectorisation de la psychiatrie

En 1960 deux dispositifs coexistent : celui s'appuyant sur l'institution de hôpital psychiatrique issue du système asilaire de 1838, et celui s'appuyant sur les dispositifs de l'hygiène mentale (dispensaire psychiatrique, service social...), issus du système médico-social de 1937. Sous l'impulsion d'un certain nombre de psychiatres désaliénistes, tels que Lucien Bonnafé (1991), la circulaire du 15 mars 1960 relative au programme d'organisation et d'équipement des départements en matière de lutte contre les maladies mentales lance une politique de sectorisation avec pour objectif de réguler les multiples visages de l'institution psychiatrique (1960-1971). Véritable reconfiguration politique de la santé mentale, les prises en charge ambulatoire, « hors les murs » se développent, de même que des lieux de soins spécialisés, qui n'ont plus vocation à être dispensés dans les asiles.

*« le but du dispositif de la sectorisation est d'entreprendre les soins à un stade précoce, d'éviter les rechutes par un appui médico-social efficace (...) d'éviter les hospitalisations inutiles et la désadaptation entraînée par l'éloignement du milieu naturel. L'hospitalisation dans un lieu de soins spécialisé et non plus dans un asile ne constitue plus qu'une étape du traitement commencé et poursuivi dans les organismes de prévention et de postcure. Chaque département est divisé en secteurs géographiques de 67 000 habitants dans lesquels une même équipe médicosociale (médecin, psychologue, assistante sociale, infirmier, secrétaire) devra assurer pour tous les malades la continuité indispensable entre dépistage, traitement et soins avec ou sans hospitalisation et postcure. Le principe essentiel est de séparer le moins possible le malade de sa famille et de son milieu (...) »*  
(George, Tourne, 1994, p.35-36)

Cause ou conséquence de l'ouverture de l'hôpital psychiatrique à l'extérieur, cette transformation s'accompagne d'une érosion de la tradition clinique, qui organisait jusqu'à présent la manière d'enseigner et de concevoir la médecine. L'art médical d'interpréter des symptômes ou des signes cliniques au contact direct avec

les patients, n'est plus suffisamment objectif pour être probant. La médecine fondée sur la preuve s'entoure de nouvelles méthodologies (*essai randomisé contrôlé, ...*), de nouvelles procédures et de codification (DSM-CIM...) s'installent progressivement dans les centres hospitaliers, et discréditent peu à peu le bien-fondé de la seule clinique psychiatrique. Cette transformation profonde des croyances, pratiques et institutions ne s'est pas faite sans tensions.

L'autisme s'inscrit en parfaite illustration d'un contexte évoluant défavorablement pour la coalition de la psychiatrie instituée : les réactions épidermiques de la psychiatrie officielle s'explique en partie par la remise en cause progressive du modèle clinique, et plus encore celle de la politique de santé mentale hospitalo-centrée.

## **2.2. Les premières initiatives du secteur social et médico-social**

Le degré de solidité de l'institution psychiatrique est mis à l'épreuve lorsque l'institution psychiatrique fait face aux regards extérieurs et aux collaborations visant l'insertion en milieu ordinaire des personnes avec autisme. Les initiatives du secteur médico-social opèrent en effet progressivement un processus de désinstitutionalisation et de libéralisation de l'accompagnement des personnes avec autisme, largement soutenu par les pouvoirs publics qui cherchent à redéployer l'offre de soin hospitalière, jugée trop coûteuse, en accompagnement en milieu protégé et ordinaire par le secteur médico-social. La naissance d'un secteur hybride à mi-chemin entre le secteur sanitaire/psychiatrique et le secteur social est le produit de ce processus de transformation profond engagé depuis plus de 50 ans. L'exemple de l'autisme permet de mesurer les problèmes que soulève ce Janus à deux têtes pour assurer la continuité des parcours de soins, et l'égalité des accompagnements prodigués sur le territoire.

### 2.2.1. Les prémices d'un mouvement social

A partir du milieu des années 40, une multitude d'associations de parents se constitue dans le but de militer pour la création d'équipements dédiés. Cette temporalité d'initiatives parentales, aboutissant à la création de structures spécialisées, a été permise par un contexte économique et social favorable, et une fenêtre d'opportunité politique liée au décret du 9 mars 1956.

*« C'est en fait la motivation la plus naturelle pour que des parents se réunissent en association, tout particulièrement dans une période de pénurie de places et pendant laquelle, jusqu'à la fin des années 1980, la puissance publique disposait de financement pour déléguer la gestion des établissements au titre des annexes XXIV » (BAERT, 2010).*

Le contexte économique et social des Trente Glorieuses (1945-1973) a favorisé un contexte de revendications sociales et syndicales propageant les valeurs d'égalité. La question de réductions des inégalités sociales vise à cette époque les « laissés pour compte de la prospérité » ou les « exclus » (René Lenoir, 1974) qu'ils soient vieillards, démunis ou handicapés. En ce qui concerne le secteur du handicap, le décret du 9 mars 1956 ainsi que l'arrêté du 7 juillet 1957 sont deux textes fondateurs qui ont influencé le paysage du secteur médico-social actuel. Avant que le secteur ne soit structuré par la loi de 1975, la puissance publique a volontiers délégué ses missions aux initiatives locales, essentiellement incarnées par des associations de parents d'enfants (devenant adultes) handicapés. En effet jusqu'en 1975, à l'exception des IME (Instituts médico-éducatifs), « aucune autorisation n'était nécessaire pour créer un établissement à caractère social » (Douceron, 2008, p.23). Les deux seules conditions que ces structures devaient remplir étaient d'une part une déclaration simple, prévue par la loi du 24 décembre 1971, et d'autre part de satisfaire aux normes techniques opposables a posteriori, prévues dans les annexes XXIV du décret de 1956, concernant les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant des déficiences intellectuelles ou inadaptés (Douceron,

2008). Ces conditions extrêmement flexibles ont largement contribué à favoriser les initiatives privées, et plus particulièrement celles des parents, directement concernées par le manque ou l'inadaptation de l'offre existante en matière d'accompagnement des personnes handicapées. On assiste alors à une multiplication des lieux de vie, principalement dans les campagnes. En 2008, on estime à environ 60 000 le nombre d'associations dans le champ du handicap (Camberlain, 2008). En ce qui concerne l'autisme, des initiatives pour pallier le manque de structures sont nées dès le début des années 1960. Ainsi en Ile de France, l'ASITP<sup>22</sup>, fondée par deux parents (Michel et Denise Ribadeau-Dumas), a créé le premier hôpital de jour pour enfants « ayant des troubles de la personnalité » en 1963, sous l'égide du professeur Clément Launay, de l'hôpital Hérold. Différentes associations de la capitale, comme l'APEI<sup>23</sup> du Parisien en 1966, et de la province suivent rapidement cette initiative. La première association en France qui créa et géra en 1978 un établissement médico-social pour personnes autistes adultes, en appliquant l'éducation structurée, est aquitaine<sup>24</sup>. Progressivement le nombre d'associations de parents d'enfants autistes s'accroît, et se structure en fédérations : Autisme France (1989), Sésame Autisme (1997) pour ne citer que les deux plus grandes fédérations, qui représentent chacune respectivement 104 et 34 associations de parents, 18<sup>25</sup> et 82 établissements d'accueils pour enfants et adultes autistes.

Cette multiplication d'associations de parents d'enfants ou d'adultes handicapés, à l'initiative de création de structures, d'établissements et de services destinés à prendre en charge et accompagner leurs enfants, correspond à autant d'initiatives parentales et de situations inextricables, liés à des délais d'attentes extrêmement long<sup>26</sup>, un manque de structures adaptées, de place disponibles, d'encadrement suffisant, de refus de scolarisation et d'inadaptation de l'emploi... Mais rapidement, ces associations dépassent le stade de groupe d'entraides

---

<sup>22</sup> Association au service des inadaptés présentant des troubles de la personnalité, qui deviendra Sésame Autisme en 1997

<sup>23</sup> Association de Parents d'Enfants Inadaptés du Parisien

<sup>24</sup> le Foyer de vie « Abri Montagnard », situé à Osse-en Aspe, dans les Pyrénées-Atlantiques.

<sup>25</sup> Chiffres sous estimé, ne sont recensés que les établissements en gestion directe et en partenariat avec le GSMS Autisme France Gestion.

<sup>26</sup> Par exemple délai d'attente entre 6 mois et 1 an pour établir un diagnostic par le CRA Aquitaine en 2016.

mutuelles pour s'ériger en associations gestionnaires d'établissements ou services accompagnant des publics autistes.

### 2.2.2. Le moment des transformations associatives

La naissance d'un secteur concurrent à la psychiatrie ne fait plus de doute. Le nombre de places dédiées au handicap mental passe de 30 000 en 1960 à 104.000 en 1975 (soit une multiplication par 3 en 15 ans), tandis que la dotation budgétaire du handicap augmente de 30 % par an de 1960 à 1975 (Robelet et al. 2009). En 2008, près de 35 000 structures sociales et médico-sociales représentant plus de 1,5 million de places d'accueil de personnes handicapées (DREES, 2010)<sup>27</sup>.

Lors de leur création, les associations de parents n'avaient pas pour but de gérer des établissements mais de militer pour la prise en charge de leurs enfants. Désormais, leur rôle n'est plus simplement de militer ou de revendiquer une offre d'accompagnement suffisante, mais se traduit par un engagement plus actif dans la conception de solution d'accueil et d'accompagnement, et dans l'émergence du secteur médico-social. En devenant opérateur gestionnaire d'établissements, ces associations de parents voient apparaître des tensions entre leur héritage militant et leurs préoccupations de gestionnaires (Robelet et al. 2009).

De cette concentration de plus en plus évidente d'établissements et services aux mains de grosses associations gestionnaires, dans une logique d'expansion, naît véritablement le secteur médico-social. Le médico-social n'est plus simplement composé de quelques expérimentations destinées à compléter le dispositif sanitaire, il s'agit désormais de véritables « filières » voire de « filiales ». Ces associations ont opté pour des solutions organisationnelles très diversifiées : fortement

---

<sup>27</sup> Ministère de l'écologie, de l'énergie, du développement durable et de la mer en charge des technologies vertes et des négociations sur le climat Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique Ministère de la jeunesse et des solidarités active, « guide des activités et des métiers du secteur social, médico-social et petite enfance », version 2, septembre 2010, URL : [http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/guide\\_activites\\_et\\_metiers\\_du\\_secteur\\_social\\_medico\\_social\\_et\\_petite\\_enfance\\_sept\\_2010.pdf](http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/guide_activites_et_metiers_du_secteur_social_medico_social_et_petite_enfance_sept_2010.pdf)

centralisée pour l'Association des Paralysés de France (une association regroupant juridiquement et financièrement en son sein plus de 400 établissements) ou résultant d'une mosaïque d'alliances pour l'Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés (une union d'associations locales indépendantes les unes des autres).

L'accroissement du nombre d'établissements gérés par les associations de parents et la professionnalisation du secteur augmente les contraintes techniques auxquelles doivent faire face les parents : projets associatifs, projets d'établissements, normes budgétaires, direction des ressources humaines... Il transforme aussi leur engagement, à mesure que les difficultés quotidiennement vécues dans les établissements leurs sont rapportées et que des décisions doivent être prises, même minimales. Cet engagement se structure autour de différentes formes de management associatif, défini comme « *l'ensemble des mécanismes mis en œuvre permettant un alignement du fonctionnement de l'organisation sur des objectifs et des valeurs du projet associatif* » (Hoarau, 2008).

*« La particularité de ces « entreprises associatives » est d'articuler, selon des modalités variées, des dispositifs d'entreprises (mesurés par l'importance du budget et le nombre de salariés) et des dispositifs militants (dont témoignent l'importance des ressources privées ou le nombre de bénévoles actifs). Si ces critères sont utiles pour dresser une typologie des entreprises associatives, ils renseignent peu sur les raisons du déploiement (ou pas) des pratiques gestionnaires ni sur leurs modalités d'introduction et leur contenu. » (Robelet et al. 2009)*

En effet, les « entreprises associatives » ont pris des trajectoires différentes selon la stratégie d'organisation associative privilégiée entre d'une part un « siège bénévole » représenté par des parents engagés et d'autre part un « siège professionnel » représenté par des directeurs professionnels salariés. Ces différentes trajectoires militantes d'un côté et gestionnaires de l'autre se manifestent juridiquement en 1997 lors de la scission de la Fédération Sésame Autisme en deux

associations : Fédération Française Sésame Autisme et A.S.I.T.P.– GESTION qui est créée pour assurer la gestion des hôpitaux de jour. Autisme France subit les mêmes tensions entre son héritage militant et les impératifs de gestion qui se traduisent par la création en 2005 d'Autisme France Gestion, puis en 2008 avec la création du GCSMS<sup>28</sup> Autisme France, groupement de coopération, plus souple dans son fonctionnement<sup>29</sup>, destiné à aider à la création et à la gestion des établissements selon différents degrés.

Le moment des transformations associatives marque le début d'une concurrence féroce entre le secteur médico-social et le secteur sanitaire dans la prise en charge du handicap et en particulier de l'autisme. En plus d'être des entrepreneurs de cause, défendant une meilleure prise en charge de l'autisme, les associations de parents montent en expertise, expérimentent et consolident des dispositifs de prise en charge concurrents de l'hôpital psychiatrique, au point de faire naître un secteur hybride.

### **2.3. La structuration d'un secteur hybride**

Nous avons vu précédemment que le changement s'est opéré de manière graduelle, que l'on peut séquencer en deux phases : une phase d'institutionnalisation du secteur de la psychiatrie (1791-1960) durant laquelle la coalition de médecins structure une discipline naissante et l'érige en pilier fondamental d'une politique de santé publique : la santé mentale. Puis une phase de désinstitutionnalisation (à partir de 1960) durant laquelle le degré de solidité de l'institution psychiatrique est mis à l'épreuve, et devient vulnérable à l'action collective et à la concurrence des initiatives médico-sociales. La mise en place du problème de l'autisme est donc la résultante d'une articulation complexe opérée par les acteurs de terrain dans un

---

<sup>28</sup> Les GCSMS, Groupements de Coopération Sociale et Médico-sociale, sont introduits par la loi du 2 janvier 2002 ; ils permettent à leurs membres d'organiser et de formaliser des coopérations et des partenariats (de la simple mise en commun de moyens, à la gestion d'un personnel à temps partagé jusqu'à l'exercice des missions des établissements et services sociaux et médico-sociaux)

<sup>29</sup> Ce GCSMS offre, à la différence d'AFG, la possibilité pour les associations fondatrices de remettre en cause la gestion de leurs établissements par le GCSMS, lorsque cette gestion ne leur convient pas.

contexte institutionnel cloisonné entre d'une part un secteur sanitaire dominant et d'autre part un secteur de l'éducation et de la justice marginalisé. Les transformations du ou des secteurs et les mouvements d'institutionnalisation et de désinstitutionnalisation des prises en charge de l'autisme sont autant le fruit de recomposition de l'action publique que de jeux de pouvoirs entre acteurs institués, de facteurs endogènes qu'exogènes. Le travail de mobilisation autour de la définition de l'autisme s'est accompagné de mouvements idéologiques et institutionnels importants, de processus d'ordonnements, entre d'une part le secteur de la psychiatrie, et d'autre part le secteur médico-social ; dichotomie accentuée par une compétition naissante entre ces différentes institutions, et investie très largement par les associations de parents.

Ce qui se joue aujourd'hui dans le champ de l'autisme ne se comprendrait pas sans prendre en compte les processus d'hybridation à l'œuvre. Construits de manière parallèle, les secteurs sanitaire et médico-social peinent à se coordonner. Les difficultés de coordination sont liées à de nombreux obstacles identitaires en termes de mode de gestion (fonction publique hospitalière vs associations de droit privé), de financements, et d'intérêts parfois contradictoires. Les personnes autistes et leurs familles cumulent ou alternent les recours aux deux dispositifs : sanitaire et médico-social (Azéma, 1998), ce qui crée une certaine concurrence. Mais souvent aussi, les parcours des personnes sont orientés dans une direction ou dans une autre, dès le diagnostic, selon les types d'équipements disponibles sur le territoire, ou au gré de leurs rencontres avec des professionnels, des associations ou d'autres familles (Borelle, 2013). Le fait que ces trajectoires de vie soient à ce point influencées par le hasard ou par les relations sociales des familles (et parfois leur capacité à pouvoir contester les avis médicaux) ne fait qu'accroître l'installation du problème de l'autisme.

De fait, la structuration d'un secteur hybride, conciliant le secteur psychiatrique et le secteur médico-social, résulte de la cristallisation d'un statut quo, une « solution mutuellement profitable » (*equilibrium outcomes*) à un problème récurrent d'action collective, au sens entendu par Jack Knight (1992). Il s'en suit

une tentative d'hybridation d'un service public, laissé aux mains d'initiatives locales pour que ces dernières puissent s'auto-administrer et s'autoréguler en fonction des besoins territoriaux. Selon Jean Yves Barreyre (2013), après une phase de construction (1945-1970), et de développement (1970-1980), la volonté d'interventionnisme de plus en plus affirmé de l'Etat, pour réguler ces formes d'hybridations, se traduit par des refontes successives du code de l'action sociale et des familles et du code de la santé publique (2002, 2005, 2009). L'objectif des pouvoirs publics est de décloisonner les secteurs, désinstitutionnaliser les prises en charge, et de structurer une logique de « parcours » qui replace l'utilisateur au cœur des dispositifs (« parcours de vie » pour le secteur du handicap ; « parcours de soin » pour le secteur sanitaire).

En ce qui concerne les politiques de l'autisme, et malgré ces évolutions législatives, les trajectoires de vie se dessinent toujours aujourd'hui entre les prises en charges institutionnelles sanitaires d'une part et médico-sociales de l'autre. Une troisième forme d'intervention apparaît, se fondant sur la liberté des parents de choix dans l'éducation de leur enfant, celles des prises en charge en milieu ordinaire. Dans sa thèse Céline Borelle parle même de « dualisation des parcours » pour évoquer ces fractures.

*« La mise à l'épreuve du positionnement parental dans les différentes arènes engendre une dualisation des parcours des enfants pour lesquels le diagnostic d'autisme est évoqué, avec d'un côté, le recours à l'institutionnalisation, dans le secteur psychiatrique ou dans le secteur médico-social ; et de l'autre côté, des arrangements de soin alternatifs. Ces arrangements de soin alternatifs s'appuient sur le recours à des professionnels de santé en libéral ou des bénévoles, le maintien de la scolarisation en milieu « ordinaire », en général avec AVS (Auxiliaire de Vie Scolaire) et la mobilisation des proches et/ou d'un réseau d'entraide associatif ». (Borelle, 2013, p.602).*

La libéralisation du marché de l'autisme, répond à une demande des parents qui souhaitent pouvoir avoir une prise en charge adaptée et surtout spécifique et

individualisée à l'autisme de leur enfant. Renforçant par là-même les logiques de dualisation, cette tendance n'est pas sans conséquence sur la structuration de formes hybrides d'intervention publique : des structures « expérimentales autisme » sont financées, des soins en libéral sont désormais remboursés (via la PCH), les écoles ouvrent de plus en plus leurs classes aux enfants autistes... (Magerotte, 2004).

L'ensemble de ces reconstructions et de ces métissages d'interventions publiques et privées participent de la mise en scène de l'autisme comme un problème complexe, pernicieux et insoluble. L'hybridation des secteurs a pour conséquence de diluer l'information sur les prises en charges adaptées, au point que bien souvent, les parents ne savent pas vers quels professionnels se tourner après l'annonce du diagnostic et ont le sentiment de n'avoir aucune solution<sup>30</sup>. A défaut de trouver appui sur les structures institutionnelles, les parents trouveront dans la création d'associations et de groupes d'auto-support les moyens de se mobiliser et de mobiliser les pouvoirs publics pour faire reconnaître la cause de l'autisme.

---

<sup>30</sup> Témoignage d'une maman qui après avoir reçu le diagnostic au CRA Aquitaine, a pensé : « maintenant quelle solution est ce j'ai à part me planter en voiture avec mon gamin ? » (M.L.)

### **3. Mobiliser : un terrain de lutte**

Un troisième axe de montée en visibilité de l'autisme, outre les débats relatifs à sa définition ainsi que les questions concernant la structuration de l'action sanitaire et sociale, concerne la nécessité de mobiliser des acteurs porteurs de cette nouvelle cause qui soient en mesure tout à la fois de la construire et de l'imposer.

Dans un premier temps, ce qui constituera le premier point du chapitre, cette mobilisation a tout d'abord et principalement concerné les parents d'enfants autistes, qui, portant la charge de ces enfants d'une part et ne trouvant pas dans les politiques existantes de réponse conforme à leurs attentes d'autre part, se sont réunis et ont constitué des groupes de pression. Intervenant tout à la fois pour écarter l'idée d'une responsabilité des parents dans les troubles de ces enfants (naming), pour établir la nécessaire intervention publique en la matière (blaming), et pour porter cette cause dans l'espace public (claiming) les associations de parents ont fortement contribué à mettre sur le devant de la scène leurs préoccupations qui, d'individuelles et singulières, ont été par là même généralisées et universalisées.

Dans un second temps, deuxième point de notre développement, outre ce travail de reconnaissance, les associations de parents ont esquissé un cadre de principe fondateur d'une politique de l'autisme dans un sens globalement « moderne libéral » » (Pollak, 1988).

La mise en place d'une cause moderne libérale est le produit d'une conversion politique de la coalition des parents, ou du moins d'une partie d'entre elle.

### **3.1. La conversion politique du mouvement des associations de parents**

La structuration d'une identité collective a fondé les mobilisations des associations de parents.

L'espace de revendication, initialement confiné à la lutte contre la responsabilité parentale, s'élargit au profit d'un travail politique autour des institutions médiatiques, scientifiques et politiques, pour changer les représentations de l'autisme et les prises en charges (*policy core belief*). En remettant en cause publiquement des systèmes de croyances ancrés (*deep core belief*) pour l'ensemble de la coalition de la psychiatrie française, des controverses apparaissent. L'ampleur des controverses initiées par les revendications de coalitions de parents affecte autant les systèmes de croyances que les coalitions et les institutions.

#### **3.1.1. Le travail politique opéré par la coalition de causes**

La mise en place de la cause de l'autisme s'est opérée par un travail autour des institutions médiatiques, scientifiques et politiques. Différents moments, d'alertes ont été lancés, le travail des coalitions de causes s'est organisé autour de la question de la stigmatisation, de la discrimination. Ce travail politique commence par une identification des « victimes », les personnes autistes (qui ne sont pas responsables de leur problème mais subissent les interactions et les contextes institutionnels), puis une contestation des anciennes institutions afin de structurer le mouvement de défense de la cause.

La force de la coalition de cause, constituée essentiellement des associations de parents, repose sur sa capacité à ne pas se laisser endoctriner, ou enfermer dans un débat moral, théorique, ou même administratif, en se mobilisant sur des situations empiriques concrètes. L'espace de revendication s'articule avec la connaissance que la coalition de cause a de vécus et de situations dramatiques. Aux arguments

administratifs expliquant la rationalisation du déploiement de l'offre, ou aux arguments scientifiques expliquant l'étiologie et la nosographie de l'autisme, s'opposent des situations vécues de personnes en détresse (Latté, 2008). Ces situations individuelles, révélées par la connaissance de terrain des associations de parents, étayent un argumentaire, révélateur d'un problème plus général.

« *La perte de singularité ne suppose pas nécessairement la disparition de situations singulières mais leur transformation en « exemples » d'un problème plus général* » (Zittoun, 2013) qui vient appuyer l'argumentation autour de la cause de l'autisme. Cette stratégie d'action a été largement utilisée dans les médias. La coalition de cause opère alors un travail d'étiquetage (*naming*), destiné à opérer une transformation de ces différentes situations éparses en un problème social. Pour Felstiner, Abel et Sarat (1980), ce travail d'étiquetage est un élément essentiel à la prise de conscience du problème par les acteurs, qui les conduit ensuite à exprimer des plaintes (*blaming*) et à formuler des revendications (*claming*).

### 3.1.2. De la lutte contre la responsabilisation parentale (*naming*)

La mise en accusation parentale au sein des thèses psychanalytiques inspirées par Bruno Bettelheim (1967) a contribué très fortement à la structuration d'une coalition de cause. Accusés d'être les responsables de l'autisme de leur(s) enfant(s), les associations de parents insistent sur le fait que non seulement ils ne sont pas responsables de cette situation, mais qu'ils sont également les victimes des comportements ou des paroles des psychiatres.

M.-C. L., présidente de l'Union régionale d'Autisme France Aquitaine, faisait à l'occasion d'une réunion publique de l'ADAPEI 33, le 25 juin 2015, de sa première rencontre avec un psychiatre à l'occasion du diagnostic de son enfant autiste de 2 ans (dans le milieu des années 1990) « *il m'a annoncé le diagnostic, et ce qu'il m'a dit à ce moment-là, j'ouvre les guillemets c'est : « il (son fils) guérira quand vous vous guérirez ».* Et ce qu'il m'a dit, ce grand

*ponte à ce moment-là, cela m'a pris aux tripes. J'ai une nature curieuse donc je me suis renseignée sur ce qu'il se faisait à l'étranger. Et depuis ce jour-là je me suis battue et je me bats tous les jours. Parce que ce n'est pas possible de dire des conneries pareilles. Et la semaine dernière j'ai eu un Papa au téléphone, on lui a resservi la même connerie 20 ans plus tard ! ».*

De nombreux témoignages de parents issus du milieu associatif convergent pour dénoncer la solitude des familles après une annonce brutale, souvent traumatisante, et le manque d'aide des professionnels. La violence des propos proférés par les différents professionnels au moment de l'annonce du diagnostic, reste profondément gravée dans la mémoire des parents, et constitue dans les discours des parents membres d'associations, le motif premier de leur engagement. Cette violence est même décrite par une partie de la littérature comme un « invariant » dans l'annonce du handicap (Rocque, 2014, p.24), et elle perdure dans l'accompagnement en milieu médico-social et en milieu ordinaire ; pour d'autres auteurs cette violence dépend des professionnels consultés (Chamak et Bonniau, 2013).

. Il existe en effet, des thérapies de séparation de l'enfant à la famille, via des « séjours de rupture » ou « d'éloignement » notamment (Amy, 2013).

Pour Didier Rocque<sup>31</sup> l'analyse des récits des parents sur leur parcours de vie, au sens d'une « histoire de vie », laisse apparaître quatre séries de données invariantes accompagnant la vie quotidienne de tous les parents tout au long de la vie de leur enfant :

- « . Invariant 1 : la violence entendue dans les propos proférés
- Invariant 2 : la culpabilité, la solitude, l'isolement, l'inquiétude face à l'avenir et l'épuisement
  - Invariant 3 : une vie sociale réduite face au regard des autres
  - Invariant 4 : la fragilité des institutions »

---

<sup>31</sup> président de l'association ADMR (membre de la fédération Autisme Centre), et membre du comité de pilotage des recommandations HAS/ANESM pour adultes avec autisme.

La difficulté des parcours de vie explique la nécessité pour les associations de parents de se fédérer en associations afin de s'entraider.

*« Très vite, les parents des enfants autistes, en plein désarroi, se sont constitués en associations spécifiquement dédiées à l'autisme. Ces associations avaient d'autant plus d'intérêt pour les parents qu'elles constituaient une organisation défensive face à leur mise en cause par Bruno Bettelheim et ceux qui lui avaient emboité le pas. C'est ainsi qu'émergeront des associations particulièrement offensives envers les tenants de la psychanalyse assimilés, à tort, comme soutenant la thèse de la responsabilité parentale, et maternelle en particulier » (Baert 2010).*

Pour comprendre comment les parents se sont construits ou étiquetés, à cette époque, comme un public de victimes, il est nécessaire de s'intéresser à la pratique discursive qui a conduit à considérer que l'anormalité du traitement infligé aux parents d'enfants autistes était un problème inacceptable par et pour la société.

### 3.1.3. ... À la lutte pour la responsabilisation des institutions (blaming)

La formulation du « problème de l'autisme » apparaît publiquement à l'occasion d'un colloque international organisé par l'ARAPI, l'INSERM et le CNRS les 11-12-13 décembre 1985, révélant ainsi des tensions croissantes entre les acteurs « groupes de parents » d'une part et représentants de la psychiatrie française d'autre part. A cette occasion, des parents interviennent et manifestent de manière virulente leur mécontentement face à la prise en charge institutionnelle de leur(s) enfant(s) (Fombonne, 1995, p.1) et revendiquent le maintien des enfants dans leur famille. Cette tension provoque la démission de la coalition de la psychiatrie française du Conseil d'administration de l'ARAPI le 19 avril 1986 (Pr Grémy, président de l'ARAPI, Pierre Ferrari, Serge Lebovici notamment), et le changement de

l'acronyme ARAPI, l'*Association pour la Recherche sur l'Autisme et les Psychoses Infantiles* (1983) qui devient l'*Association pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptations* (1994). Cette rupture précède également des évolutions institutionnelles structurantes pour la coalition de parents : celle de la scission de Sésame Autisme et d'Autisme France en 1989, que nous détaillerons par la suite. Parallèlement la coalition de la psychiatrie française créé, sous l'égide de Serge Lebovici, un groupe de travail sur l'autisme et les psychoses infantiles, le « groupe du 5 septembre » à l'issue d'un colloque consacré à l'autisme et aux psychoses de l'enfant (Bobigny, 5 septembre 1986).

Positionnés comme lanceurs d'alerte, les parents pionniers opèrent un véritable travail de dissociation entre les victimes et les coupables. L'objectif, selon Autisme France, est de « secouer le prunier » et contribuer à une « dissidence vis-à-vis des attitudes mandarinales de la psychiatrie psychanalytique de l'époque »<sup>32</sup> : il s'agit d'une dissidence idéologique ou éthique en ce qui concerne les méthodes de prise en charge, mais aussi d'une dissidence institutionnelle. Dans l'affrontement avec l'institution psychiatrique, la coalition des parents transgresse des normes, des codes établis et parfois même la loi, en portant le problème sur la place publique.

Ils transgressent en effet les codes et normes sociales notamment à l'égard du statut des médecins experts, qui, dans les années 1980, n'ont pas pour habitude de voir contredire leurs diagnostics, leurs pratiques cliniques, et encore moins lorsque ces critiques émanent de parents profanes ; et ce d'autant plus que l'expertise de connaissance sur l'autisme s'appuie sur des institutions de recherche publiques (INSERM, CNRS et réseaux de recherches), dans laquelle la coalition de la psychiatrie française est dominante dans les années 1980, et « a l'oreille de la Direction Générale de la Santé » (Assouline, 2014). La contestation du monopole scientifique à dire la vérité rejoint ainsi un mouvement plus général mis en évidence à propos des controverses socio-techniques par Bruno Latour (1999), ou Michel Callon, Pierre Lascoumes, Yannick Barthes (2001). Ils transgressent également la

---

<sup>32</sup> AUTISME FRANCE, *15 années d'actions qui ont permis d'avancer*, [http://www.autisme-france.fr/577\\_p\\_25449/autisme-france-15-annees-d-actions-qui-ont-permis-d-avancer.htm](http://www.autisme-france.fr/577_p_25449/autisme-france-15-annees-d-actions-qui-ont-permis-d-avancer.htm), consulté le 20/07/2016

loi et les normes juridiques, en s'opposant aux prises en charges hospitalières notamment, ce qui a eu pour effet, dans quelques cas, le retrait de la garde des enfants par les tribunaux (Langlois, 2015).

Le processus s'intensifie quand les responsabilités et les culpabilités sont désignées. A ce moment là, l'autisme n'est plus simplement un « problème » mais devient une véritable Cause. En effet, même si les termes du problème n'ont pas changé puisqu'ils sont toujours porteurs de désordre pour la société, l'accusation monte en généralité et prend donc une toute autre envergure. La psychiatrie publique française est désignée dans son ensemble comme responsable de cette situation, même s'il existe différents courants qui s'opposent à Bruno Bettelheim.

Les termes de l'accusation se basent sur une argumentation spécifique liée au mouvement anti-asilaire, cette fois-ci incarnée non plus seulement par des psychiatres et des psychologues mais par la coalition des associations de parents, au premier rang de laquelle Autisme France. Les associations de parents ne se contentent plus d'un travail normatif d'étiquetage, ils opèrent des démonstrations en s'appuyant sur différentes analyses et preuves scientifiques. Ils passent ainsi d'un problème relativement flou à un problème qui donne à voir clairement le coupable. Ensuite sont désignés des responsables ; les pouvoirs publics sont interpellés pour trouver une solution au problème de l'autisme, ils sont sommés d'agir. Et d'ailleurs, le nombre d'affaires portées devant les tribunaux pour faire reconnaître la responsabilité de l'Etat s'accélère à partir des années 2000 (Prayer, 2013).

La désignation d'une cause, d'un coupable, d'un responsable, participe à construire une identité collective et à donner la légitimité d'action à ces associations de parents. Cette identité collective est d'une importance capitale pour que les parents entrent en scène en premier lieu sur le terrain médiatique en transformant les luttes individuelles en « affaires » controversées, puis en second lieu sur le terrain politique au travers de différentes commissions (HAS, ANESM...). Comme le dirait Camille Hamidi (2006), reprenant les travaux de Nonna Mayer (2003) et de Daniel Gaxie (2002), « *l'engagement associatif apparaît comme intrinsèquement corrélé à*

*une plus forte politisation* ». En proposant une définition interactionniste, Camille Hamidi souligne l'intérêt à « *adopter une définition de la politisation associant montée en généralité et conflictualisation* », en ce que la politisation permet d'expliquer à la fois les processus d'engagements qu'elle opère, mais aussi et surtout, en ce qu'elle tient compte du contexte dans lequel elle s'inscrit. Ainsi, les actions des associations de parents sont extrêmement différenciées et ciblées selon les interlocuteurs institutionnels auxquels elles s'adressent ; la montée en généralité des revendications par les fédérations ne conditionne pas systématiquement la remise en cause de logiques ou d'actions locales portées par des associations membres, comme nous le verrons en dernière partie. En revanche, cette montée en généralité des revendications, et la mise en scène de la conflictualisation entre psychanalyse et méthodes éducatives, appellent fortement les pouvoirs publics à mettre en place des réponses publiques et institutionnelles adéquates.

### 3.1.4. La cause de l'autisme s'impose dans l'espace public (claiming)

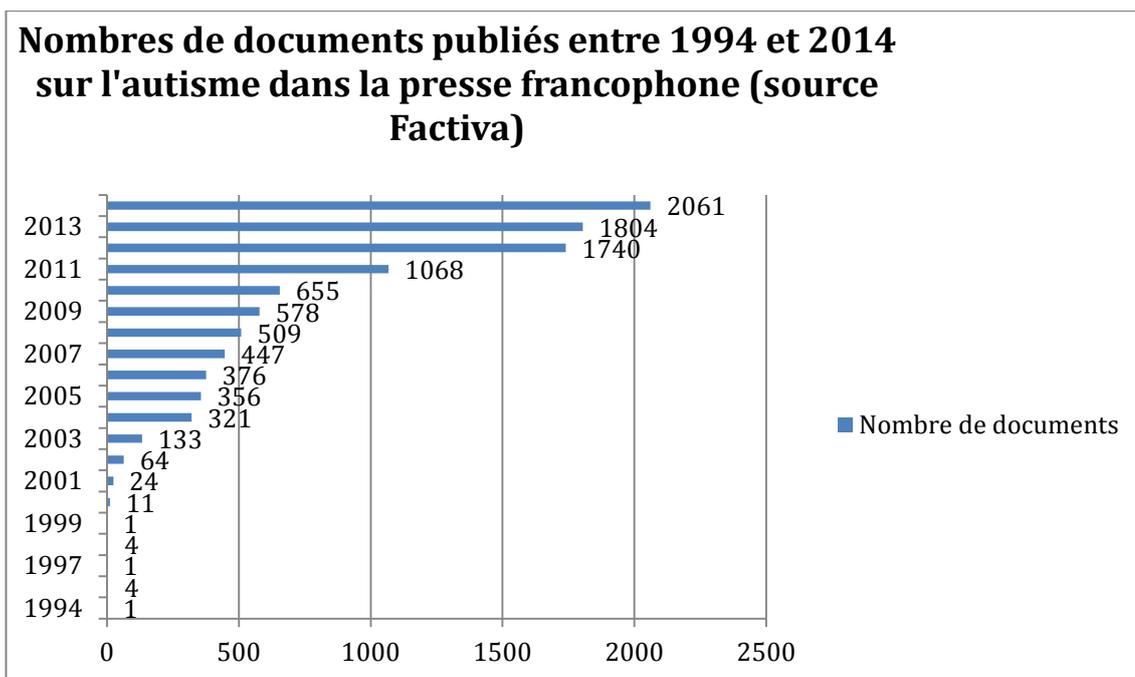
Ce processus d'imposition de la cause de l'autisme comme une cause légitime dans l'espace public permet de révéler les différentes stratégies discursives (Gusfiel, 2009, p.28) mises en place pour construire une connaissance sur l'autisme qui fait sens commun et de façonner des discours dominants (Store, 1989).

Une revue de presse effectuée, en janvier 2015, à partir de la base de données Factiva<sup>33</sup> permet de révéler ces stratégies discursives. Le corpus est constitué de 10158 titres, dans la presse francophone. La recherche se fait entre 1994 et 2014, à partir des mots clés « autisme », « autismes », « autiste » et « autistes ». Elle permet

---

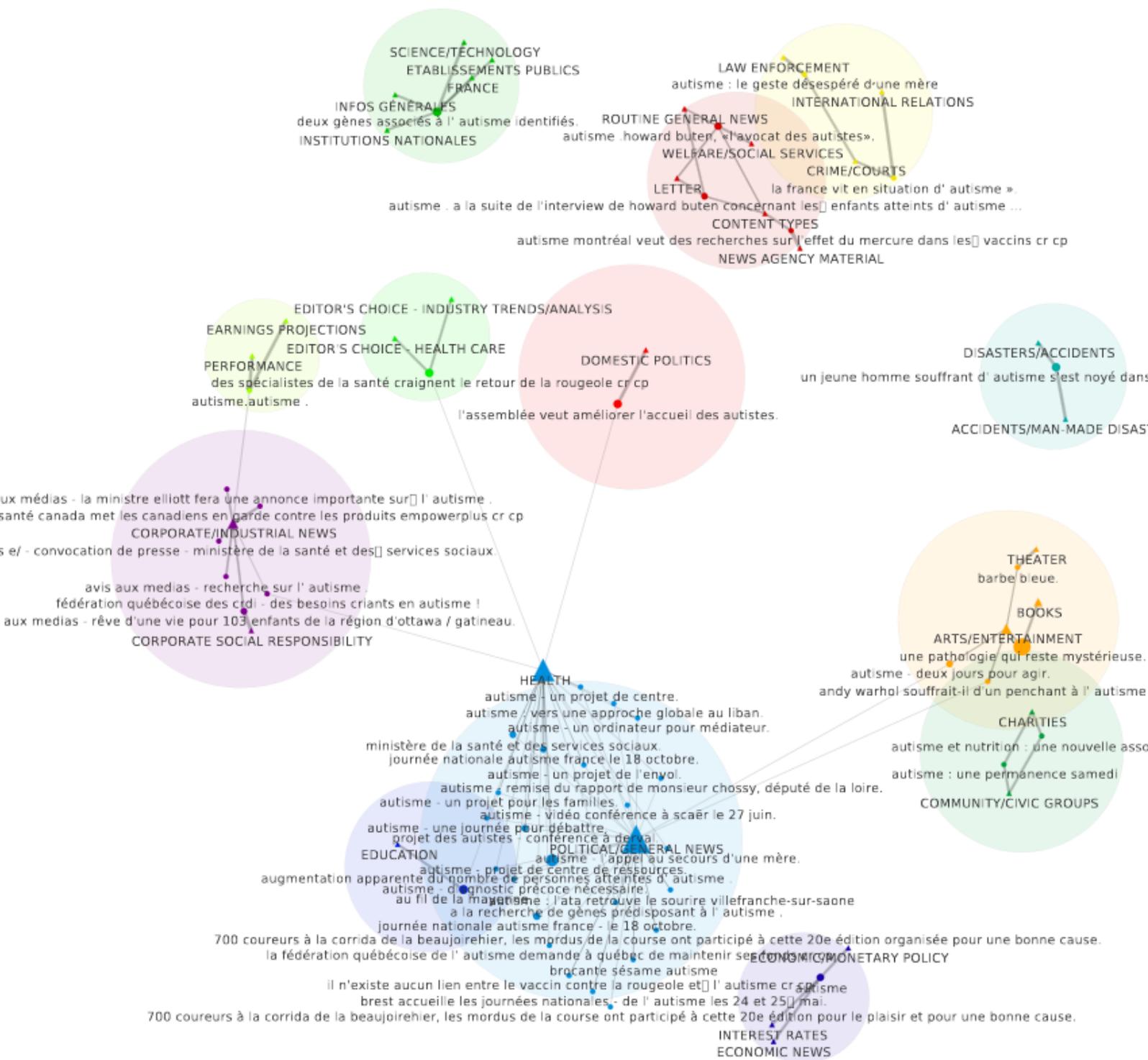
<sup>33</sup> La revue de presse Factiva est une macro-analyse de la presse francophone, qui nécessite que les articles soient intégrés à une base de données et donc informatisés, or tous les articles avant les années 1990 ne sont pas informatisés.

de rendre compte de l'intérêt médiatique grandissant pour la cause de l'autisme, en même temps qu'elle fait apparaître trois grandes périodes de mise en visibilité de la cause de l'autisme : une phase d'émergence surtout dans la presse quotidienne régionale (1994-2003), une phase d'expansion du problème de l'autisme autour d'action de dénonciations conduites par les associations (2004-nov.2011), et enfin une phase de stabilisation du problème à l'échelle nationale (décembre 2011-2014).



Durant la phase d'émergence (1994-2003), des actions conduites par la coalition de cause sont relayées par les médias locaux, leur visibilité n'atteignant pas plus d'une centaine d'articles par an. Ces articles portent surtout sur des actions locales caritatives et des faits divers. Contrairement au Canada et au Québec où les actions collectives contre le vaccin de la rougeole, un temps supposé être une des causes de l'autisme, ont un retentissement médiatique important, la presse française ne fait que très peu écho de ces débats scientifico-juridiques. L'adoption en 1996, par l'Assemblée nationale, (à l'unanimité en première lecture) d'une proposition de loi du député UDF Jean-François Chossy qui reconnaît l'autisme comme un handicap et vise à améliorer les conditions d'accueil des personnes frappées par cette maladie, marque le début de la construction d'une politique de l'autisme. Cette initiative politique isolée a aussi peu d'impact médiatique qu'elle n'a d'effet sur l'action

publique (« domestic politics »). La cartographie ci-dessous regroupe les différents titres diffusés dans la presse francophone de 1994 à 2003, en fonction des thématiques abordées. Il s'agit majoritairement des informations généralistes sur la création de structures d'accueil (political, general news, health), de projets éducatifs (education), de la loi Chossy (domestic policy), et de manière plus anecdotique de quelques informations sur l'état de la recherche sur l'autisme (industry trends, science technology), mais aussi des faits divers (charity, accidents)...



Source : exploitation de la base Factiva des articles parus entre janvier 1994 et décembre 2003 dans la presse francophone (CorTEXT Manager), 26/01/2015

A partir des années 2003/2004, les actions conduites par la coalition de cause font l'objet d'un traitement médiatique beaucoup plus soutenu (la première dépêche de l'AFP date du 23 mai 2003), ce que l'on peut qualifier de phase d'expansion du traitement médiatique. Durant cette phase, la coalition de cause opère un véritable travail d'étiquetage (*naming*), destiné à opérer une transformation de ces différentes situations éparses représentatives de faits sociaux existants, en un « problème social »<sup>34</sup>, considéré sous un angle problématique. Le cadrage médiatique relaie la position des parents en présentant l'autisme comme un problème public<sup>35</sup>. Ce problème public devient politique<sup>36</sup>, en 2003, au moment où sa solution nécessite une intervention des pouvoirs publics<sup>37</sup>. A cette date, le Comité Européen des droits sociaux condamne la France et conclut au non-respect par la France de ses obligations éducatives à l'égard des personnes autistes, telles qu'elles sont définies par la Charte sociale européenne (CE Autisme Europe c/ France, 4 novembre 2003).

Cette apparition reste toutefois assez confidentielle, seuls quelques journaux font écho à cette décision, l'information étant diluée autour d'une problématique plus générique qui concerne l'accompagnement des personnes handicapées.

*« En septembre 2003, le député Jean-François Chossy a remis le rapport que lui avait confié le premier ministre, sur la situation des personnes autistes en France. Cet élu constate que la prise en charge de ces handicapés est insuffisante en France, faute de volonté politique sans doute, mais aussi à cause de la divergence entre deux approches : d'un côté, celle issue de l'école Bettelheim qui considère l'autisme comme une maladie mentale et qui préconise des soins psychiatriques ; de l'autre, celle établie par Mesibov et Shoppler qui pose l'autisme comme un handicap dû à un dysfonctionnement cérébral et qui conseille un accompagnement pas à pas et un programme éducatif. » (Sud Ouest, 25 novembre 2003)*

---

<sup>34</sup> LAROQUE, Pierre. *Réflexions sur le problème social*. Éditions sociales françaises, 1953.

<sup>35</sup> NEVEU, Erik. *Sociologie politique des problèmes publics*. Armand Colin, 2015.

<sup>36</sup> EDELMAN, Murray Jacob. *Pièces et règles du jeu politique*. Ed. du Seuil, 1991.

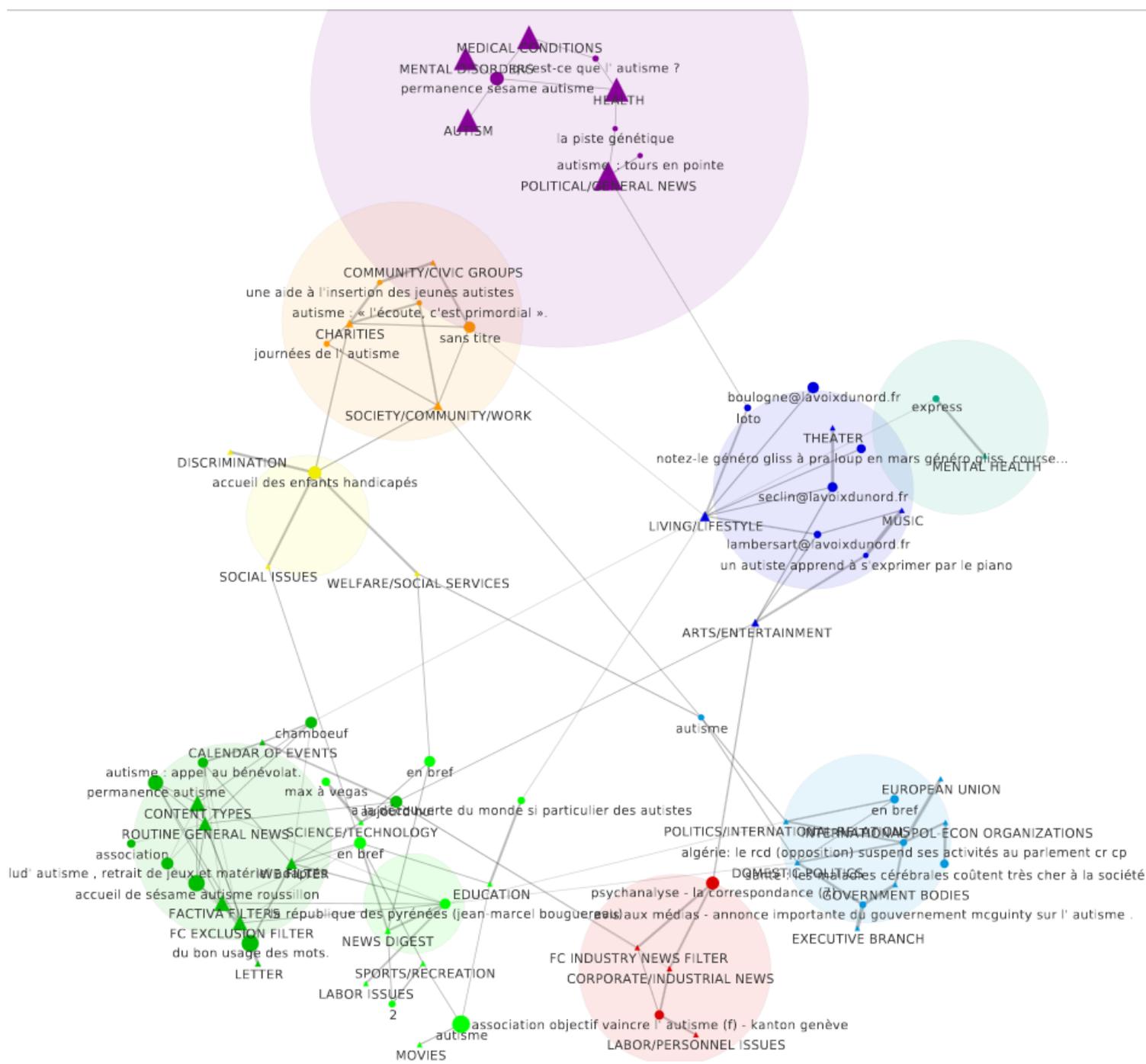
GUSFIELD, Joseph R. et CEFAÏ, Daniel. *La culture des problèmes publics: l'alcool au volant: la production d'un ordre symbolique*. Paris : Economica, 2009.

<sup>37</sup> ROSANVALLON, Pierre. *La nouvelle question sociale. Repenser l'État-providence*. Seuil, 2015.

Dès lors la coalition de cause opère un véritable travail politique d'étiquetage et de médiatisation, comme en témoigne cet extrait d'une des premières revendications relayées dans les médias :

*« Les parents d'autistes attendent une réponse concrète des pouvoirs publics. Sylvie Feytis, présidente de l'association regroupant les parents des autistes charentais ne mâche pas ses mots : « J'ai remis à Mme Boisseau, secrétaire d'Etat aux personnes handicapées, un dossier lors de sa visite en Charente fin mai. J'en ai envoyé un double à Jacques Chirac et à Jean-Pierre Raffarin pour leur exposer la situation intolérable des personnes souffrant d'autisme ou de troubles apparentés. Depuis huit mois, nous attendons une réponse à nos demandes... Mais rien ne vient ! ». Ces revendications tiennent en quatre points : un diagnostic précoce (...) ; une réelle prise en charge spécifique autiste jusqu'à 6 ans (...) ; intégration scolaire (...) ; de 16 ans à la fin de vie : toujours le même suivi avec ouverture sur monde ordinaire (...) » (Sud-Ouest, 24 janvier 2004).*

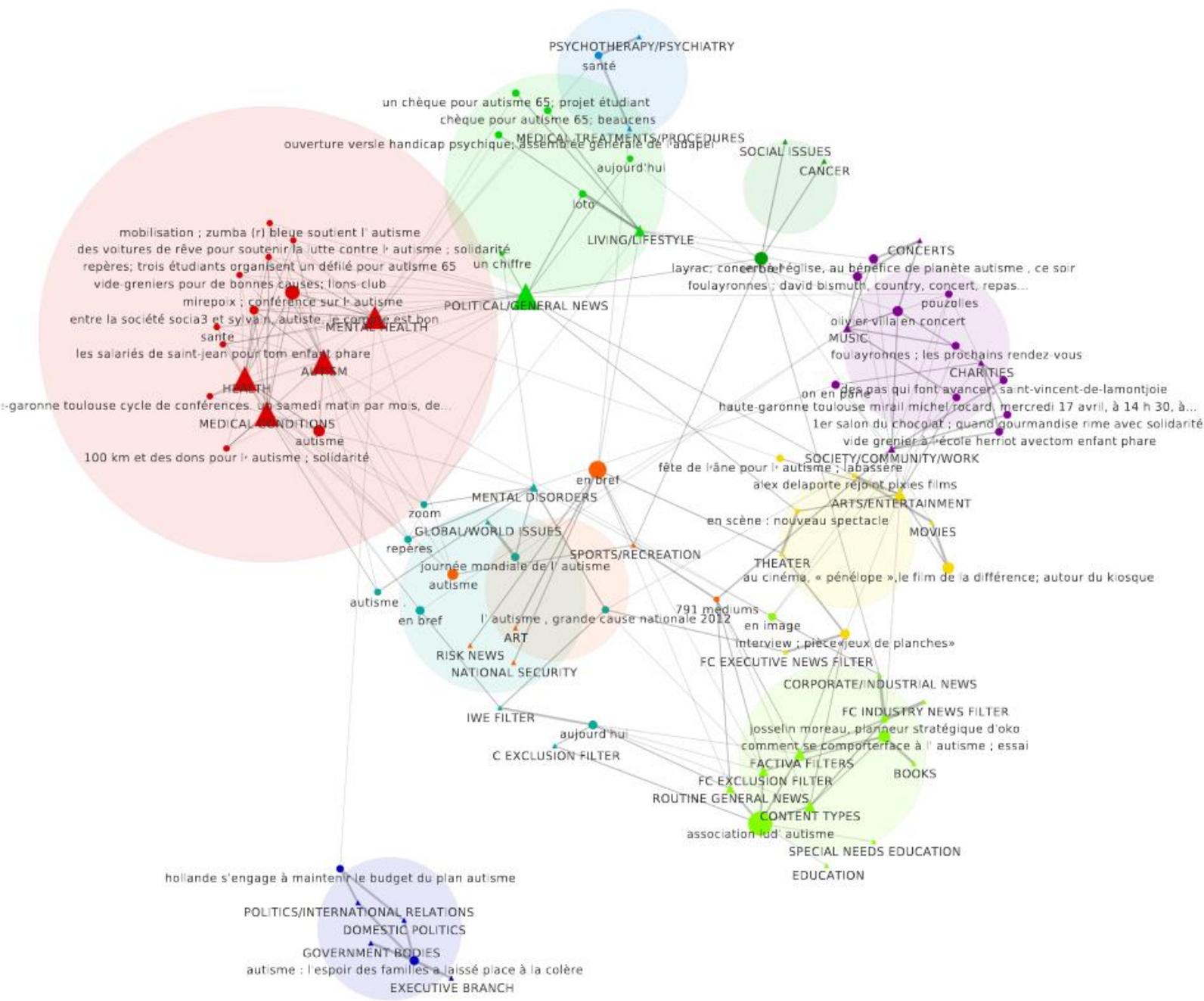
La cartographie ci-dessous regroupe les différents titres diffusés dans la presse francophone de 2004 à 2011, en fonction des thématiques abordées. De manière écrasante ce sont les informations généralistes sur la définition et le problème de l'autisme qui apparaissent (political, general news, mental disorder, autism).



Source : exploitation de la base Factiva des articles parus entre janvier 2004 et novembre 2011 dans la presse francophone (CorTEXT Manager), 26/01/2014

A partir de l'annonce du Gouvernement, en décembre 2011, selon laquelle l'autisme serait « Grande cause nationale 2012 », la cause de l'autisme bénéficie en France d'une médiatisation importante puisqu'elle dépasse les 1500 articles publiés

dans la presse généraliste. La controverse sur les traitements thérapeutiques induite par la diffusion des recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) de la Haute autorité de Santé s'intensifie médiatiquement : les thérapies d'inspiration psychanalytique sont désormais publiquement et ouvertement décriées dans les médias, et la défense de la coalition « psy » s'organise médiatiquement et judiciairement.



**Source : exploitation de la base Factiva des articles parus entre novembre 2011 et décembre 2014 dans la presse francophone (CorTEXT Manager), 26/01/2014**

Le traitement médiatique de cette controverse est très souvent lié à la volonté des journalistes de faire témoigner des parents, illustrant les problèmes quotidiens les plus parlants, en complément des cadrages et des définitions des experts invités.

Nous avons pu en mesurer concrètement la portée à l'occasion de la sortie de TSARA<sup>38</sup>, Serious Game pour diffuser de manière ludique et didactique les recommandations de bonnes pratiques sur l'autisme, le 7 avril 2016. A cette occasion, nous avons été interviewé par des journalistes pour la radio (4) et pour la presse (15), de manière systématique, les journalistes ont souhaité avoir l'avis des parents, soit directement en nous demandant de faire venir des parents à l'entretien, soit indirectement en nous demandant ce qu'ils pensaient du jeu, quels étaient leurs difficultés concrètes au quotidien, en quoi TSARA pourrait leur être utile...

Dès lors, au delà du seul aspect quantitatif, et alors que l'on pouvait penser que la psychanalyse aurait bénéficié de son élan de médiatisation acquis depuis les années 60 (Desmazières, 2013), la position des médias se révèle être très souvent influencée de manière empathique (et parfois de manière emphatique) par la coalition des associations de parents.

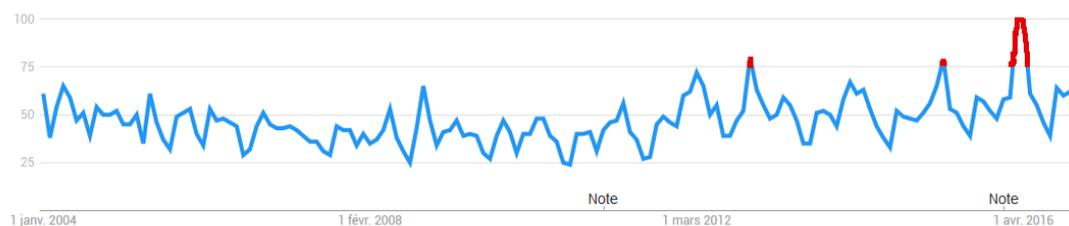
Autre mesure que nous avons pu investigué sur l'impact de la couverture médiatique, est celle de l'évolution de l'intérêt de requête sur l'autisme dans les moteurs de recherche internet, à l'aide de Google Trends.

---

<sup>38</sup> TSARA (troubles du spectre de l'autisme et recommandations aux aidants) est un jeu vidéo destiné à diffuser de manière ludique et didactique les recommandations de bonnes pratiques, pour des publics non spécialistes de l'autisme. L'idée de créer un jeu vidéo pédagogique pour diffuser les recommandations de bonnes pratiques de l'autisme est né en 2012, année de la Grande Cause nationale de l'autisme, au moment de la publication polémique de ces mêmes recommandations. J'effectuais mon mémoire de Master à Sciences Po Bordeaux sur cette thématique, et je trouvais que la lecture et la compréhension desdites recommandations était longue et fastidieuse (3 volumes de 500 pages), en tout cas peu lisible pour les professionnels et les parents. Nous avons mis deux ans pour faire mûrir le projet, rencontrer des différents interlocuteurs, tester l'idée auprès des acteurs de terrain. TSARA a été développé par le CREA Aquitaine, avec le soutien de la Fondation Orange, mécène principal, engagé dans la cause de l'autisme depuis 1991. TSARA a aussi été financée par l'ARS Aquitaine, le Conseil régional d'Aquitaine et la Ville de Bordeaux. Des partenaires de différents horizons ont participé : Centres Ressources Autisme d'Aquitaine et d'Ile de France, l'ENSC, l'ENSEIRB-MATMECA, l'EFAP, ERSYA et DMS.

Le graphique ci-dessous porte sur l'évolution de l'intérêt de la recherche « autisme » en France sur le moteur de recherche Google.

Évolution de l'intérêt pour cette recherche ?



Les résultats reflètent la proportion de recherches portant sur le mot clé « autisme » en France et pour une période allant du 1 janvier 2004 au 31 décembre 2016<sup>39</sup>, par rapport au moment où le taux d'utilisation de ce mot clé est le plus élevé (valeur de 100). La valeur maximale a été atteinte en avril 2016 (100). Ainsi, on constate 4 moments durant laquelle les valeurs avoisinent ou dépassent 75% de correspondance par rapport à celle qui en a obtenu 100.

En mars 2012, moment de la polémique sur les RBPP HAS/ANESM, l'espace médiatique est couvert par des tribunes entre Libération, Médiapart et Le Figaro, le taux d'utilisation du mot clé autisme est de 72%.

Le premier moment qui dépasse les 75% est celui de novembre 2012, date à laquelle pour la première fois sur un horaire de grande écoute et sur une grande chaîne nationale, un documentaire sur l'autisme a été diffusé ; ce docu-fiction « Le Cerveau d'Hugo » réalisé par Sophie Révil, diffusé le mardi 27 novembre 2012 sur France 2 réunit 3,7 millions de téléspectateurs, soit 13,5% de parts d'audience. Il était suivi d'un débat « Autisme : le scandale français », présenté par Benoit Duquesne à 22h25 qui a réuni 2,5 millions de personnes.

Puis en avril 2015, le 2 avril étant la journée mondiale sur l'autisme, plusieurs chaînes de télévision et médias couvrent cet événement ;

Enfin en mars 2016 (valeur 99) puis avril 2016 (valeur 100), une grosse campagne médiatique s'engage toujours autour de la journée mondiale sur l'autisme. France 2 organise « une soirée spéciale » le mercredi 30 mars 2016, et diffuse la

<sup>39</sup> Google Trends ne permet pas d'étendre la recherche sur les périodes avant 2004

fiction « Presque comme les autres » à 21h, puis un débat « Autisme : le combat des familles » animé par Julian Bugier, et rediffuse ensuite le documentaire « Le cerveau d'Hugo » en dernière partie de soirée. D'autres chaînes de télévisions couvrent l'évènement : France 5, TF1 dans des journaux télévisés, des chroniques, mais aussi des spots TV diffusés à titre gracieux, et des campagnes d'affichages par la RATP : dont Ninoo, SOS Autisme, et TSARA ont pu bénéficier. Différents parents membre de la coalition éducative sont invités, pour y présenter leurs livres : Florent Chapel<sup>40</sup> (2016), Alexandra Reynaud<sup>41</sup> (2016), Julie Dachez<sup>42</sup> (2016)... Mais c'est surtout le calendrier institutionnel, l'annonce du 4<sup>ème</sup> plan autisme concomittant aux groupes de travail pour l'élaboration des RBPP pour les adultes autistes, qui relance les hostilités vécues en 2012 entre la coalition éducative et la coalition psychanalytique, sous l'action particulièrement intensive du RAAHP<sup>43</sup>.

En dehors de ces épisodes médiatiques, le mot clé « autisme » est souvent utilisé moitié moins souvent (valeur 50).

Le cadrage médiatique, à la fois épisodique concernant des situations individuelles, et thématique, se rapportant à la thématique plus générale de l'autisme (Ivengar, 1990), permet de relayer des positions de parents s'appuyant sur un des discours scientifiques. Le groupe « parents » est pourtant lui aussi soumis à des tensions et scissions.

---

<sup>40</sup> Président du Collectif Autisme, Vice-président de la Maison de l'Autisme, Directeur d'une agence de communication LJ Corporate activement impliquée dans des campagnes sur l'autisme, notamment en 2012 lors de la « Grande Cause nationale Autisme ».

<sup>41</sup> Autiste Asperger

<sup>42</sup> Autiste Asperger

<sup>43</sup> Le RAAHP (créé en 2014), la Main à l'Oreille, et le CIAPPA, associations rattachées à la coalition psychanalytique, opèrent un lobbying particulièrement intensif:

- lettre du 12 avril 2016 : « Alerter sur les Refus répétés de publications d'informations par le Centre ressources autisme Île-de-France (CRAIF)
- communiqué du CIAPPA (14 avril 2016) La prise en charge multidimensionnelle de l'autisme, la méthode du packing, les pressions d'un lobbying
- lettre ouverte RAAHP (avril 2016), AEVE (avril 2016),
- pétition pour la suppression de la circulaire sur le packing
- communiqué de la FFP, CNU, CNQSP - « Autisme : l'heure est à la mobilisation des psychiatres » (mai 2016)
- SIP, API, FDCMPP, SFPEADA « Alerter sur les dérives constatées dans la question de l'autisme et faire appel à l'autorité du président de la République »

L'ensemble de cette campagne dénonce des « dérives liberticides » dans la prise en charge de l'autisme, et des conflits d'intérêts de personnes engagées dans la cause éducative.

## **3.2. Mouvements de la cause libérale**

Après avoir vu que la conversion politique du mouvement des associations de parents a permis d'opérer un travail politique de *naming, blaming, claiming* permettant d'imposer la cause de l'autisme dans l'espace public, le deuxième point de notre développement consiste à esquisser les contours d'une cause de l'autisme qui peut être qualifiée de « moderne libérale » (Pollak, 1988). « Moderne » parce que ce travail se fonde sur les discours scientifiques – dissidents des disciplines et courants analytiques - pour résoudre le problème posé par l'autisme et dans la mesure où la circulation dans l'espace public d'une information cohérente, unifiée, et contrôlée par les institutions scientifiques (HAS/ANSM notamment), est considérée comme un outil indispensable pour s'opposer aux attitudes et aux pratiques de stigmatisation, comme le montre les recherches de Nicolas Dodier (2015) sur la conversion politique du mouvement homosexuel à l'occasion de l'épidémie du sida. La lutte idéologique prend également un tournant « libéral » lorsque l'enjeu n'est plus simplement de briser la tradition d'une prise en charge sanitaire, mais davantage celui de faire respecter les droits fondamentaux des personnes autistes et de leur famille : libre choix de l'accompagnement, inclusion sociale...

Dès lors nous verrons que la naissance d'une Grande Cause de l'autisme ne s'est pas faite sans difficultés. Les crises de mobilisations collectives des associations de parents sont à l'origine de profondes tensions (3.2.1), qui rendent difficile la coopération des différentes générations d'associations (3.2.2.). La constitution d'une unité au sein de la coalition des associations de parents a nécessité des rapprochements autour d'une grande cause commune, celle de l'autisme évidemment (3.2.4), mais aussi autour de valeurs modernes libérales communes faisant respecter la référence à la démocratie sanitaire (3.2.5).

### **3.2.1. Crise et conversion des mobilisations collectives**

Le mouvement de la cause de l'autisme a connu des moments de crises de conversion des identités collectives qui ont singulièrement structuré ou déstructuré les formes, actions et types de militantisme.

La première fracture émerge à la suite de l'incident ARAPI en 1986. Au sein de Sésame Autisme, un groupe de parents ne s'estime plus en phase avec les orientations politiques de Sésame Autisme, qui souhaite privilégier des approches pluridisciplinaires, en n'excluant pas les approches psychanalytiques de ses établissements, « *contre l'exclusion et contre les sectarismes qui limitent les possibilités d'épanouissement de nos enfants* » (Sésame Autisme, 2014)<sup>44</sup>. La Fédération Sésame s'est battue en son temps pour sortir ses enfants des hôpitaux psychiatriques, et organiser la vie collective des personnes autistes en petits groupes dans le secteur médico-social, « avec un accompagnement renforcé en nombre et en formation ». Un groupe de parents en interne souhaite aller plus loin dans le militantisme. Denise Ribadeau-Dumas, fondatrice de l'ASITP (Sésame Autisme), se rappelle de ces luttes intestines :

*« Ces jeunes parents nous ont exprimé pratiquement leur point de vue (je caricature un peu) : « vous avez bien travaillé pour nos enfants...C'était très bien, mais vous avez agi sous l'obédience de la psychanalyse qui est une abomination. Nous, nous voulons de l'éducatif, de la scolarisation, du structuré... Et vous allez voir ce que vous allez voir ». Ce fut un moment très pénible avec procès à la clef »* (Ribadeau-Dumas, 2003, p.22).

L'initiative est alors prise par un petit groupe de parents du Gers, constitué de moins d'une dizaine de personnes (Fonbonne, 2006), de lancer un appel à la « constitution d'un mouvement pour le droit à une prise en charge éducative et non psychanalytique des personnes autistes » auprès de tous les parents d'enfants autistes de l'hexagone. Cet appel débouche sur la tenue d'une première assemblée constituante Autisme France en juin 1989, à Lyon. Un premier « manifeste des parents d'enfants autistiques » est rédigé, s'articulant autour de quatre

---

<sup>44</sup> SESAME AUTISME, bulletin d'information n° 19-février 2014, <http://www.sesame-mp.fr/uploads/476/bull%2019%202014%2001.pdf>

revendications principales : le droit au diagnostic, le droit à l'éducation, le droit à l'information et enfin le droit à la réparation des carences « causées par une prise en charge inadéquate » (Autisme France, 2014)<sup>45</sup> ; signé un an plus tard, en juin 1990, par 310 familles et 4460 amis et professionnels, ce manifeste d'Autisme France témoigne de la base numériquement solide de ce mouvement militant. La naissance d'Autisme France marque un virage dans la tentative d'influer sur le cadrage médiatique du problème de l'autisme. A partir des années 1990 elle édite des bulletins d'information, organise des colloques chaque année.

*« La vie d'une association connaît des jours heureux et des tempêtes. Nous venons d'en vivre une avec le départ fracassant de la présidente précédente<sup>46</sup> et la sécession de l'association gestionnaire AFG<sup>47</sup>. AFG ne signifie plus aujourd'hui Autisme France Gestion et n'a plus rien à voir avec Autisme France. La tempête a été rude. Le conseil d'administration a été solide. Pour continuer à soutenir les associations dans leurs projets, dans un souci de démarche qualité et pour une gestion au plus près du terrain, le conseil d'administration se réunit demain avec les associations partenaires pour mieux cerner les attentes, aider à vaincre les difficultés et avoir une vision prospective de l'avenir dans le contexte de la nouvelle loi » (Lemahieu, 2006)<sup>48</sup>.*

La seconde fissure date de 2006, moment de la scission Autisme France/AFG (Autisme France Gestion). Autisme France Gestion est une association « sœur » d'Autisme France née le 11 février 2005, « à la suite d'une réflexion aux fins de mettre en place un modèle permettant à la fois d'assurer la qualité de la prise en charge dans les établissements et de libérer les associations locales de la responsabilité de la gestion de ces établissements ». Les membres initiaux du conseil d'Administration d'AFG ont été désignés par le conseil d'administration d'Autisme France : Pierre Bonnard, professionnel,

---

<sup>45</sup> AUTISME FRANCE, 25 ans de lutte au service des personnes autistes, décembre 2014. URL : [http://www.autisme-france.fr/offres/file\\_inline\\_src/577/577\\_P\\_21033\\_550aae260be8c\\_5.pdf](http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_21033_550aae260be8c_5.pdf)

<sup>46</sup> E. F.

<sup>47</sup> Présidé par A. M.

<sup>48</sup> LEMAHIEU Mireille, présidente Autisme France, Discours d'introduction au congrès du 9 décembre 2006 –

E. F.<sup>49</sup>, présidente d'Autisme France, et A. M.<sup>50</sup>, vice-président d'Autisme France. Autisme France désigne R. T.<sup>51</sup>, B. R.<sup>52</sup> et H. D.<sup>53</sup> pour compléter le conseil d'administration au 4 juin 2005. La conclusion d'accords entre AFG, la DGAS<sup>54</sup> et la DRASSIF<sup>55</sup> le 16 mars 2006 est concomitante de la rupture des instances dirigeantes d'Autisme France d'une part et d'AFG d'autre part. En effet, le 22 juin 2006 une motion des anciens présidents d'Autisme France sollicite du conseil d'administration d'Autisme France pour qu'il procède à la désignation de 6 nouveaux membres du Conseil d'administration AFG. Eu égard à cette initiative, A. M. convoque un conseil d'administration d'AFG « *digne d'un temps de crise, au vu des attaques dont AFG fait l'objet* » selon le courrier de convocation du conseil d'administration. En octobre 2006, « Autisme France Gestion » change de nom et devient « Association Française pour la Gestion des établissements pour personnes autistes », il change de statuts également puisque la scission avec Autisme France est entérinée. Parallèlement A. M. démissionne d'Autisme France, sa compagne E. F. démissionne de son poste de présidente d'Autisme France. De la même manière que lors de la scission Sésame Autisme/Autisme France, les comptes se règlent devant les tribunaux. Autisme France et Autisme Méditerranée AME assignent AFG en septembre 2007, puis l'APAMIGEST en avril 2008, pour demander au tribunal de prononcer la nullité des délibérations et des modifications statutaires d'AFG et de stopper « *le processus de transfert de gestion des établissements et services vers l'APAMIGEST* »<sup>56</sup>, aux motifs que « *il ressort des statuts que la volonté des fondateurs<sup>57</sup> d'AFG était bien de s'assurer qu'Autisme France ou ses représentants légaux gardent le contrôle*

---

<sup>49</sup> Avocate, Vice-Présidente d'Autisme Europe (présidente 2008 - 2012), Co-fondatrice d'AFG Autisme, ancienne présidente d'Autisme France

<sup>50</sup> Président, Fondateur d'AFG Autisme, Officier de l'Armée de Terre – DRH (désormais retraité), ancien vice-président d'Autisme France

<sup>51</sup> Enseignante à la retraite, Formatrice à l'autisme, bénévole pour l'Abri Montagnard

<sup>52</sup> Professeur de psychologie à l'université de Toulouse Jean Jaurès.

<sup>53</sup> Physicien du CNRS et du CEA, retraité

<sup>54</sup> Direction Générale des Affaires Sociales

<sup>55</sup> Direction Régionale Affaires Sanitaires Sociales Ile de France

<sup>56</sup> Jugement du 27 janvier 2009, Expédition exécutoire n° RG 07/12946 du TGI de Paris, 1<sup>ère</sup> chambre section sociale, URL : <http://www.afg-web.fr/IMG/pdf/JUGEMENT.pdf>

<sup>57</sup> Et notamment M. A., ancien président d'Autisme France, qui a eu l'initiative du projet de création d'une structure de gestion et direction des esms du réseaux Autisme France

*majoritaire d'AFG* » (conclusions d'Autisme France et Autisme Méditerranée, 2008, p.2).

Les demanderesses sont déboutées en janvier 2009, ce qui conforte la création du GCSMS Autisme France en 2008 qui a strictement les mêmes missions qu'AFG : la gestion d'établissements et services pour personnes avec autisme.

*« Nous avons, en effet, eu la malheureuse expérience d'Autisme France Gestion, devenue Association Française de Gestion des Etablissements et Services pour personnes autistes, à qui certaines associations d'Autisme France ont transféré purement et simplement les établissements créés et qui n'ont pas de possibilité de retour alors que la politique conduite par cette association s'est avérée largement contraire aux objectifs initiaux qui lui avaient été affectés et aux souhaits des associations créatrices »* (GCSMS Autisme France, 2014)<sup>58</sup>.

Sur le fond, il est reproché à AFG d'une part son manque de démocratie dans la gestion et l'évaluation des établissements qui lui ont été confiées, et d'autre part son manque de transparence dans la composition du Conseil d'administration (et le risque de personnification des combats que cela implique), davantage que la qualité de l'accompagnement des établissements et services qu'il gère.

Interrogée sur la question de la scission entre AFG et Autisme France<sup>59</sup>, D. L.<sup>60</sup>, estime en effet que :

*« C'est une affaire de personne, entre les anciens présidents, cela n'a plus grand sens désormais parcequ'on fait la même chose, je devrais appeler A. M. pour enterrer la hache de guerre. »*

Ce témoignage concorde avec ceux des acteurs impliqués, E. F. et A. M., interrogés ensemble sur la dispersion du tissu associatif acquis à la cause de

---

<sup>58</sup> Site internet du GCSMS Autisme France, consulté en décembre 2014.

<sup>59</sup> à l'occasion d'un déjeuner lors d'une réunion de comité de pilotage

<sup>60</sup> Enseignante de lettres classiques et militante associative, présidente de l'association Autisme France depuis 2010.

l'autisme (à l'occasion de ma visite du conseil d'administration d'Autisme Europe au Luxembourg) ; ils ont répondu que l'univers associatif est un monde assez particulier, que les parents n'ont pas tous les mêmes opinions, pas tous les mêmes idées politiques, mais que ce qui fait sens commun c'est la cause de l'autisme. E. F. a cité l'exemple de Vaincre l'Autisme qui venait de gagner un procès devant le Conseil de l'Europe, en disant que beaucoup critiquaient Vaincre l'Autisme, mais que sur le fond, cette décision était remarquable et que cela allait permettre de faire avancer la cause.

Interrogée de la même manière J. R.-M.<sup>61</sup>, qui lors des excursions au Luxembourg se tenait à distance d'E. F. et A. M., a répondu que si elle s'était engagée au sein d'Autisme France ce n'était pas pour se faire des amis, que beaucoup de gens allaient dans des associations pour trouver du soutien mais que son objectif à elle, c'était de faire avancer la cause de l'autisme.

Cet épisode de scission entre AFG et Autisme France, et ces témoignages, illustrent la lutte intestine qui se joue entre les parents pionniers et les nouveaux venus, et pourrait être déclinée avec des centaines d'exemples, au niveau local et au niveau national. Cette opposition explique le paysage extrêmement éclaté des associations de parents d'enfants autistes, tantôt liée à des logiques rationnelles et idéologiques, tantôt liée à des logiques subjectives (relations humaines notamment). Cette fragmentation n'invalide pas la notion de coalition d'acteurs tant la concurrence peut être vecteur de complémentarité pour la construction d'une cause commune, fédératrice.

### 3.2.2. Une coalition pour trois générations d'associations : entre concurrence et complémentarité

---

<sup>61</sup> Présidente de Dialogue Autisme Loiret, vice-présidente d'Autisme France, membre du conseil d'Administration d'Autisme Europe

Les divisions liées aux crises et les conversions dans les mobilisations collectives ont profondément crispé les relations qui pouvaient s'établir entre les parents. Au sein même de la coalition de parents se déroulent des luttes fratricides qui sont autant dues à des incompatibilités entre les personnalités des dirigeants politiques de ces associations, qu'à des conceptions divergentes des combats associatifs à mener.

*« Le militantisme associatif au niveau local comme au niveau national est compliqué car il faut savoir jongler entre les différentes personnalités des uns et des autres, on n'a pas tous le même bagage intellectuel, on n'est pas tous issus des mêmes catégories socio-professionnelles, on n'a pas tous les mêmes opinions politiques de droite ou de gauche qui sont très clivantes, mais on a tous les intérêts de nos enfants à cœur »* (entretien informel avec E.F. et A.M.<sup>62</sup>)

Ces clivages et compétitions d'associations de parents sont identifiés dans les différentes études de Brigitte Chamak (2005, 2008, 2009, 2010) sur les représentations sociales de l'autisme, qu'elle catégorise en trois générations. Une première génération d'associations de parents est incarnée dans les années 1960 par l'ASITP (Sésame Autisme) qui lutte aux côtés des professionnels pour créer des structures dédiées. Une seconde génération se construit dans les années 1980 et se fédère autour des approches éducatives (Pro Aid Autisme, ARAPI à partir de 1986). Une troisième génération d'associations plus revendicatives naît dans les années 1990 (Autisme France en 1989, Léa pour Samy en 2001). Le militantisme qui anime cette dernière génération d'associations *« à l'image des groupes de consommateurs, (...) cherche à (...) constituer [le groupe] en communauté active pour rééquilibrer les rapports de force afin que les familles ne se retrouvent plus soumises et impuissantes face aux psychiatres. »* (Chamak, 2008).

---

<sup>62</sup> A l'occasion du CA d'Autisme Europe, Luxembourg, avril 2013.

*« Après une première période, au cours des années 1960, où les familles ont intensément collaboré avec les professionnels en les aidant notamment à créer les premiers hôpitaux de jour pour enfants autistes et psychotiques (aujourd'hui regroupés sous le label des troubles envahissants du développement, typiques, atypiques et non spécifiés), une deuxième période a vu ensuite se développer une formidable hostilité des parents à l'égard de la psychanalyse ressentie par eux comme injustement culpabilisante, dans la mouvance des travaux de B. Bettelheim. Quels que soient les malentendus propres à cette deuxième période, aujourd'hui, nous abordons une troisième période qui n'est pas seulement antipsychanalytique, mais plus fondamentalement antipsychiatrique, voire antimédicale, les parents considérant désormais que les troubles envahissants du développement sont des troubles purement neurodéveloppementaux, qui répondent à un modèle causal linéaire et qui, en tant que tels, n'appellent pas de mesure d'aide psychothérapeutique, mais seulement des approches éducatives, rééducatives et pédagogiques spécialisées » (Golse, 2010)*

Certes, ces divisions font naître des compétitions, qui s'illustrent par exemple sur le terrain par des projets de création de structures d'accueil concurrents, mais elles font naître également des complémentarités qui n'étaient jusque-là pas suffisamment étayées : Sésame Autisme construit des partenariats pour la création de structures dédiées, l'ARAPI vulgarise les travaux de recherche en direction des parents et professionnels, Autisme France incarne le lobbying politique et juridique au niveau national, Vaincre l'autisme axe sa stratégie sur la communication grand public avec des spots publicitaires, Autisme sans frontière milite pour l'inclusion en milieu ordinaire des enfants autistes...

La création de différentes associations, pour incarner chacune un ou plusieurs combats intrinsèques à la cause de l'autisme, n'a pas été un frein à la structuration du mouvement collectif. Au contraire, les compétitions et complémentarités que ces trois générations d'associations ont induites introduisent une forme de souplesse à la coalition de cause, qui lui a permis d'incarner des combats sur plusieurs fronts. L'ensemble de ces combats, conduits par les associations de parents, a cependant

tendance à occulter une autre forme de mouvement collectif : celle des personnes concernées elles-mêmes.

### 3.2.3. La difficile émancipation du mouvement des personnes autistes

Le mouvement des personnes autistes naît en France dans le courant des années 2000, avec la création de plusieurs associations de personnes autistes : SAtedI<sup>63</sup> (2004), les 4A<sup>64</sup> (2009), Alliance Autiste (2014). Toutes ces associations sont des groupes d'auto-support et d'entraide (Jauffret, 2000), à la fois groupes de parole (fonctionnant sur le modèle anglo-saxon du *self-help*) et groupes politiques (fonctionnant sur modèle hollandais de *l'interest group*) ; bâties sur le même modèle que l'association ANI (Autism Network International, créée en 1992) les objectifs opérationnels affichés sont d'apporter un éclairage sur le fonctionnement autistique, de fournir de l'aide aux personnes autistes et à leur famille, et d'influencer l'orientation de la recherche et les décisions politiques. L'objectif stratégique que ces actions sous-tendent est de permettre l'*empowerment* des personnes avec autisme. Brigitte Chamak décrit longuement dans un article (2010) les spécificités du militantisme francophone de ces associations d'usagers, en particulier ne ce qui concerne SAtedI qui n'adopte pas officiellement les prises de position internationales sur le mouvement pour la neurodiversité et la « culture autistique ».

Il existe une grande diversité d'interprétations de la notion d'*empowerment*, liée à la multiplicité des approches et des expériences participatives. Ces différentes interprétations font l'objet d'une littérature scientifique abondante, sans que sa traduction ne soit complètement opérationnelle (Le Bossé, 2003). Comparer le mouvement des associations de parents au mouvement des droits pour les personnes autistes permet d'apporter un éclairage plus précis sur les notions de « capacitation », « autodétermination », « autonomisation », qui peuvent être

---

<sup>63</sup>

<sup>64</sup> Alliance des Associations pour les personnes Asperger ou Autistes de haut niveau.

utilisées alternativement pour traduire les différents volets de la notion d'*empowerment*.

Premier volet de l'*empowerment*, la capacitation désigne « *le processus par lequel un individu et/ou un groupe acquiert les moyens de renforcer sa capacité d'action* » (Biewener, 2011). Cette notion articule deux dimensions, d'une part celle du pouvoir, qui constitue la racine du mot (*power*), et d'autre part celle de la mise en capacité d'action grâce à un processus d'apprentissage. Acquérir de nouvelles compétences et agir sur la production même du savoir officiel (expertisation), prendre conscience du pouvoir d'agir sur les politiques publiques sont des leviers essentiels qui ont permis à la coalition de cause de se structurer, indépendamment du fait que cette prise de conscience émane des associations de parents ou des associations de personnes autistes.

Cette question de la lutte des savoirs et du « devenir expert » des acteurs est renouvelée par les expériences d'autonomisation (*self-advocacy*) et d'autodétermination (*self-determination*) du mouvement des droits pour les personnes autistes, expériences productrices d'une auto-prise en charge de l'individu de sa propre autonomie ou de sa propre destinée (Breton, 1989). Ces formes d'activisme prégnantes aux Etats-Unis apportent un éclairage singulier à l'interprétation de l'*empowerment*, dans la mesure où elles sont incarnées par des figures d'autistes de « haut niveau » (*high functioning autism*), ou d'autistes Asperger, dont les capacités de communication ne sont pas altérées, telles que Temple Grandin<sup>65</sup>, Michelle Dawson<sup>66</sup> mais aussi par des figures d'autistes de « bas niveau » (*low functioning autism*), qui ont donc des retards d'apprentissage et des difficultés à acquérir et à comprendre le langage parlé, comme Amanda Baggs<sup>67</sup>. Ces différentes expériences d'autonomisation amènent à repenser autant la compréhension scientifique de l'autisme (Mottron, 2011) que les approches thérapeutiques (Dawson, 2004).

---

<sup>65</sup> Temple GRANDIN (professeure de zoologie à l'Université du Colorado), « Ma vie d'autiste », Odile Jacob (qui a inspiré un film du même nom)

<sup>66</sup> Michelle DAWSON (chercheuse à l'université de Montréal sur les TED) « The Misbehaviour of Behaviourists » (2004)

<sup>67</sup> Amanda BAGGS, blog : <https://ballastexistenz.wordpress.com/>. Vidéo « In my language », diffusée sur Youtube (2007) : <http://www.youtube.com/watch?v=JnylM1hI2jc>

Mais contrairement à l'ANI qui a réussi, d'emblée, à se démarquer des associations de parents dans son combat pour le *self-advocacy* (Ward, 1999), les associations de personnes avec autisme peinent à singulariser des combats entrepris par les associations de parents. Plusieurs raisons structurelles expliquent cette difficulté d'émancipation du mouvement social pour l'autonomie des personnes avec autisme en France.

La première raison structurelle expliquant la difficile émancipation du mouvement tient au fait qu'en France les mouvements collectifs de revendication pour l'autonomie des personnes handicapées ne sont pas constitués autour de la notion de « civils rights » (Galli et Ravaud, 2000), comme cela peut être le cas aux Etats-Unis, Canada, ou d'autres pays européens.

En effet, le mouvement des droits pour les personnes autistes tel qu'il s'exprime aux Etats Unis revendique de définir l'autisme non pas comme une « maladie », non pas comme un « handicap », mais comme une simple « différence » (Robertson, 2008), à l'instar des mouvements sociaux des personnes homosexuelles. Cette logique heurte celle, structurelle, des politiques publiques bâties sur la loi de 2005 : être reconnu comme personne handicapée ouvre des droits à la compensation (par des prestations sociales) et des droits à l'accessibilité (par des mesures qui facilitent l'accès à l'environnement matériel et humain). Or revendiquer le fait d'être considéré non plus comme « handicapé », mais comme simplement « différent », remettrait en cause ces droits acquis et donc ces avantages sociaux.

La seconde raison, conjoncturelle, expliquant la difficile émancipation du mouvement tient au fait qu'en France les exemples de *self-advocates* sont relativement peu nombreux. Quelques exemples médiatiques comme Josef Schovanec (2012) ou Hugo Horiot (2013) permettent de faire entendre la voix des personnes avec autisme. Mais il n'existe pas de figure emblématique qui représente les autistes de bas-niveau. Il en résulte un déficit de légitimité du mouvement des droits pour les personnes autistes en France. Il est ainsi récurrent, dans les colloques, que les réactions de parents et de professionnels aux témoignages apportés par les

personnes autistes remettent en cause leur représentativité, et *in fine* la pertinence de leur parole.

Ces deux principaux éclairages sur la difficile émancipation du mouvement des personnes autistes par rapport au mouvement des associations de parents a pour conséquence un ralliement du mouvement des droits pour les personnes autistes à la coalition de la Grande Cause.

### 3.2.4. La rencontre des causes et la naissance d'une Grande cause

En 2010, dans son discours d'ouverture du congrès d'autisme France<sup>68</sup> D. L. appelle l'auditoire à signer une pétition pour faire reconnaître l'autisme comme grande cause nationale « *Cinq associations nationales se sont regroupées pour demander que l'autisme soit déclaré grande cause nationale 2011. Continuez à demander à vos députés et autres élus à soutenir cette demande et signez et faites signer. Signez la pétition en ligne* » (Langlois, 2010).

En 2011, ce sera finalement le thème de « la solitude » qui sera retenu comme grande cause nationale, Roselyne Bachelot opposant au collectif qu'il ne pourrait y avoir de Grande cause s'il y avait autant de divisions (ARAPI, 2013)<sup>69</sup>. Cette incitation émanant des pouvoirs politiques à générer des efforts de structuration autour de l'autisme a eu un effet catalyseur. Profitant de cette opportunité politique (*political opportunity structure*), au sens entendu par McAdam (1996), une mobilisation sans précédent, rassemblant les grandes associations concernées par l'autisme<sup>70</sup>, s'organise afin d'obtenir le label Grande Cause Nationale pour l'Autisme en 2012.

---

<sup>68</sup> 2ème congrès d'Autisme France, 2010. [http://www.autisme-france.fr/offres/file\\_inline\\_src/577/577\\_P\\_21064\\_8.pdf](http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_21064_8.pdf)

<sup>69</sup> D. L., table ronde des associations de parents, ARAPI, 2013

<sup>70</sup> Le Collectif Autisme rassemble 6 grandes fédérations d'associations de parents d'enfants autistes : Asperger Aide France, Autisme France, Autistes sans Frontières, Sésame Autisme, Pro Aid Autisme et La Fondation Autisme. Le rassemblement « Ensemble pour l'autisme » conduit par le Collectif Autisme regroupe ainsi plus de 200 associations de parents et 800 associations gestionnaires d'établissements, représentant ainsi plus de 100 000 familles.

Le label Grande Cause Nationale est une opportunité cruciale en ce qu'elle constitue à la fois une ressource organisationnelle et à la fois une ressource communicationnelle, qui permet à la coalition ainsi structurée de transformer des mécontentements et revendications en actions sociales.

*« Le label « Grande Cause Nationale », attribué par le Premier Ministre à l'autisme pour l'année 2012, doit permettre au mouvement « Ensemble pour l'Autisme », qui a porté le dossier auprès du premier ministre, de faire de l'autisme une priorité nationale et de mobiliser les français sur ce sujet méconnu »<sup>71</sup>.*

L'incarnation de la cause moderne libérale par différentes générations d'associations de familles est génératrice de concurrences et de complémentarités. Selon les disparités territoriales, elles ont souvent les mêmes objectifs, remplissent parfois les mêmes fonctions, et incarnent des combats qui sont semblables, en dépit d'une spécialisation somme toute relative. Le détail historique de leurs relations montre toutefois que les dissemblances sont plus profondes qu'il n'y paraît. En effet, ces revendications s'accompagnent d'une difficile émergence du droit pour les personnes autistes, incarné par les personnes autistes elles-mêmes. Né aux Etats-Unis, ce mouvement peine, en France, à se fédérer et à devenir autonome par rapport à la coalition des parents. Dans un contexte institutionnel qui garantit des prestations financières en cas de « maladie » ou en cas de « handicap », le mouvement de revendications d'un droit à la « différence », basé sur le principe de la neurodiversité, n'a que peu d'incidence et de résonance politique.

En France, les enjeux institutionnels à l'oeuvre ne sont que peu compatibles avec la politisation du mouvement pour la neurodiversité, alors qu'ils ont été déterminants pour l'émergence des revendications de la coalition des parents, amenée à s'intéresser à la politique et à développer des réflexions et des pratiques qui en relèvent. Cet investissement a permis le ralliement à une coalition de cause

---

<sup>71</sup> Communiqué de presse, François Fillon, 1<sup>er</sup> ministre, 20 décembre 2011

solidifiée par la reconnaissance d'une « Grande cause nationale » en 2012 ; les positionnements institutionnels que cette coalition a construits et entretenus pour être écoutées des pouvoirs publics a largement porté ses fruits.

L'émergence d'une cause moderne libérale a constitué un vecteur essentiel pour la politisation de l'autisme, et la création d'une action publique dédiée.

## **4. Structurer : encadrer l'autisme dans les politiques de santé mentale.**

Désaccords sur la définition de l'autisme, problème nécessitant une réorganisation du cadre sectoriel, cause suscitant une mobilisation dont l'acteur principal demeure les associations de parents, la mise en scène de l'autisme requiert enfin des tentatives de d'inflexion des politiques publiques de santé mentale. A compter de la décennie 1990, les pouvoirs publics prennent une série d'initiatives : soit pour prendre en compte l'autisme, soit pour redéfinir de façon plus large la politique médico-sociale, notamment en direction du handicap. Des textes de valeurs juridiques et de portée variables ont marqué la progressive reconnaissance de la question par les pouvoirs publics. On peut dans un souci d'analyse scinder ce processus selon quatre logiques.

La première concerne l'évolution des conceptions du handicap. Le passage du modèle individuel ou médical du handicap (basé sur une acception du handicap par les déficiences) à un modèle social du handicap (basé sur une définition prenant en compte l'environnement ou la société qui imposent des normes incompatibles et donc discriminantes pour un individu) a été extrêmement mobilisateur. L'enjeu de cette question est de rendre obsolète des représentations stigmatisantes, dans lesquelles les personnes sont réduites à des substantifs essentialisant leurs anormalités (« débilés léger, moyen, ou profond », « malades mentaux », « psychotiques », « autistes »). La lutte définitionnelle n'est pas qu'une simple construction intellectuelle, elle est profondément identitaire.

La seconde évolution concerne le passage de la représentation de l'autisme comme « maladie » à celui de « handicap », légalement reconnu en 1996. Revendication forte des associations de parents, la logique naissante est d'opérer une bascule de la prise en charge sanitaire vers une prise en charge médico-sociale. Bien qu'entamée par les pouvoirs publics, et malgré le lobbying toujours fort des coalitions, cette bascule n'est encore aujourd'hui pas complètement achevée.

Le troisième changement concerne la refondation des politiques du handicap en 2005 qui se fonde sur deux piliers : la mise en œuvre de l'accessibilité de la société, et la reconnaissance du droit à la compensation du handicap. Pour ces deux droits fondamentaux, la place de l'autisme est spécifique. L'accessibilité est indispensable à l'inclusion des personnes handicapées dans la vie en société, mais dans le cas de l'autisme, la lutte politique ne concerne pas la mise aux normes des voiries ou des bâtiments publics pour l'accueil de fauteuils roulants, elle concerne principalement les revendications d'accès à l'école publique (Philip et al., 2012), mais aussi la lutte contre toutes les formes discriminatoires d'exclusion dans les services publics (centres de loisirs, bibliothèque...) ou dans les entreprises. Ces discriminations sont dénoncées comme des maltraitances institutionnelles ou sociétales dont sont victimes les personnes avec autisme. La compensation du handicap individuel de l'autisme ouvre la voie aux revendications sur une prise en charge « adaptée » aux particularités de l'autisme.

Enfin la dernière transformation concerne le processus de re-catégorisation à l'oeuvre. L'idéologie sous-jacente de la refonte des politiques du handicap de 2005 était de soustraire le handicap au processus de catégorisation (handicap moteur, psychique, etc...), en prenant en compte l'individualité des personnes handicapées en fonction de leur évolution dans leur environnement. Cette nouvelle problématisation portée par les coalitions de parents ouvre la porte à la reconnaissance de l'autisme comme d'un handicap spécifique, pour lequel par exemple des moyens supplémentaires d'accompagnement s'imposent.

Ces quatre axes d'évolution de la politique publique et de la prise en compte du problème de l'autisme ont une portée structurante principalement parce qu'elles imposent l'idée selon laquelle les politiques du handicap sont insuffisantes pour prendre en compte la singularité et la spécificité de la cause de l'autisme. Ce qui alors a pour conséquence de nécessiter une action publique dédiée.

## 4.1. L'évolution des conceptions du handicap et les conséquences sur l'appréhension de l'autisme

« L'autisme n'est pas une maladie mentale, mais un handicap », cette revendication répétitive des familles est consacrée juridiquement pour la première fois en 1996. La loi Chossy de 1996 dans son article unique reconnaît en effet l'autisme comme un handicap :

*« Toute personne atteinte du handicap résultant du syndrome autistique et des troubles qui lui sont apparentés bénéficie, quel que soit son âge, d'une prise en charge pluridisciplinaire qui tient compte de ses besoins et difficultés spécifiques. Adaptée à l'état et à l'âge de la personne et eu égard aux moyens disponibles, cette prise en charge peut être d'ordre éducatif, pédagogique, thérapeutique et social. »<sup>72</sup>*

Derrière cette tournure de phrase, qui établit un lien de cause à effet entre la catégorisation de « handicap » et la cause médicale qui se trouve être le « syndrome autistique et des troubles qui lui sont apparentés », se consolide l'évolution conceptuelle des politiques du handicap initiée par la loi de 1975. La législation française a considérablement évolué du fait des réflexions sur les modèles possibles de compréhension du handicap. Ces évolutions conceptuelles du handicap ont marqué des époques successives, en même temps que de nouvelles représentations de l'autisme se sont structurées.

Avant la loi de 1975, les politiques du handicap en France trouvaient leur fondement empirique sur un modèle dit individuel (ou médical), dont le grand principe directeur était celui de la réadaptation des individus concernés à la société, en réduisant l'impact de leurs déficiences sur leurs capacités de travail et de production. Cependant, la notion de handicap n'intégrant que les dimensions incapacitantes de l'infirmité, les perspectives d'insertion sociale des personnes avec autisme, ou de manière plus large des personnes avec handicap psychique ou cognitif, restent encore très pauvres à cette époque. A partir des années 1960, l'essor

---

<sup>72</sup> Loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996 modifiant la loi n° 75-535 du 30 juin 1975.

du modèle médical fait apparaître des réflexions, à partir des expériences réussies de réadaptation : l'accessibilité des logements des personnes handicapées en sortie d'hôpital ou de centre de rééducation fait défaut, et peu à peu sont édictées des normes d'accessibilité, en se fondant sur des travaux engagés dans des pays voisins (Italie notamment). C'est à cette époque également que des travaux de sociologie des « disables studies » émergent autour de la question fondamentale de définition conceptuelle du handicap (Fougeyrollas, 1995; Ravaud, 2001, Boucher, 2001). L'enjeu de cette question est mobilisatrice, relayée par de nombreuses associations (UNAPEI, Sésame autisme..) dont l'objectif est de rendre obsolètes des représentations stigmatisantes, dans lesquelles les personnes sont réduites à des substantifs essentialisant leurs manques ou anormalités (« débiles léger, moyen, ou profond », « malades mentaux », « psychotiques », « autistes »). La lutte définitionnelle n'est pas qu'une simple construction intellectuelle, elle est profondément identitaire.

Ces réflexions fondent les prémices du modèle social du handicap, dont le postulat est que ce ne sont pas les déficiences individuelles qui déterminent le handicap, mais l'environnement ou la société qui imposent des normes incompatibles et donc discriminantes pour un individu. La France consacre pour la première fois cette conception du handicap dans les articles 49 et 52 de la loi d'orientation du 30 juin 1975. Ce modèle social du handicap appelle une mutation du champ des représentations, des attitudes et des comportements, vis-à-vis des personnes qui ne sont plus des « handicapés » mais des personnes en situation de handicap. Conceptuellement cette compréhension du handicap met fin au clivage entre normalité et déviance, entre milieu ordinaire et spécialisé.

A la suite de plusieurs rapports (Risselin, 1998 ; Assante, 2000 ; Fardeau, 2001) soulignant les faiblesses des politiques du handicap, un vaste chantier de refonte des politiques du handicap telles qu'initiées par la loi de 1975 est lancé, dans le cadre d'un modèle systémique, constituant une reformulation du modèle social, le « modèle pour la vie autonome et les médiations dans une société accessible » (Sanchez, 2012). La loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances,

la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, s'inspire largement de la CIF (classification internationale du fonctionnement) de l'OMS pour re-définir le handicap : « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.* »

73.

Cette loi est constituée par deux piliers : « l'accessibilité généralisée » d'une part, logique qui avait déjà été introduite par la loi de 1975, et la « compensation individualisée » d'autre part, par le biais d'une nouvelle prestation de compensation du handicap pour faciliter le recours aux aides techniques, aux aménagements personnalisés, aux aides humaines ainsi qu'aux accompagnements (Sanchez, 2012).

L'évolution de ces différentes conceptions du handicap implique donc plusieurs changements de paradigmes politiques (policy core belief) en l'espace d'une cinquantaine d'années qui ont eu un impact considérable sur les représentations sociales, les projets politiques, les logiques réparatrices, et les structures environnementales. Ces assumptions sur les relations de causalité entre troubles et handicap, entre environnement et handicap, et les stratégies de base ou options programmatiques défendues par la France pour faire évoluer les politiques du handicap sont donc tout à fait convergentes avec les objectifs fixés.

Pour rendre compte des différences majeures intervenues au cours du XXI<sup>ème</sup> siècle dans les conceptions du handicap ce tableau propose une présentation synthétique des principales différences entre les modèles individuels (années 1920), sociaux (année 1970) et systémiques du handicap.

### *Les modèles successifs de compréhension du handicap*

---

<sup>73</sup>Article 2 de la Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

	Modèle individuel	Modèle social	Modèle systémique
Emergence	Années 20	Années 60	OMS (CIF-1980)
Projet politique	Insertion	Intégration, Inclusion	Inclusion
Structures environnementales	Neutralisées	Questionnées	Evaluées
Attribution du handicap	A l'individu	A l'obstacle	A la société
Logique	Réadaptation	Accessibilisation	Accessibilisation Et Compensation

Source : Sanchez, J., *CommunHal*, 2012<sup>74</sup>

Pour rendre compte de l'implication de ces transformations sur les prises en charge de l'autisme, il est possible d'appliquer ces modèles de compréhension du handicap à l'autisme, comme le propose dans un objectif synthétique le tableau suivant. Le modèle individuel des années 20, n'est pas pris en compte dans la mesure où durant cette période le problème de l'autisme n'était pas encore identifié.

#### *Implication des modèles de prise en charge sur l'autisme*

	Modèle social	Modèle systémique
Emergence	Années 60	Années 2000
Définition	Autisme et psychoses infantiles	TED
Projet politique	Ségrégation Institutionnalisation	Intégration Inclusion
Structures environnementales	Questionnées	Evaluées
Attribution du handicap	A l'obstacle (la mère)	A la société
Logique	Accessibilisation	Accessibilisation Et Compensation

Ces évolutions conceptuelles de compréhension du handicap sont tout à fait concomitantes avec les redéfinitions catégorielles de l'autisme. Alors que dans les années 60 l'autisme était considéré comme une maladie psychique, attribuée en partie à la structure familiale (notamment la mère), et relevant de prises en charges institutionnelles psychiatriques, le modèle social du handicap influence considérablement la conception de l'autisme en questionnant l'adaptation des

<sup>74</sup> Sanchez, J., *CommunHal*, 2012, <http://www.wikiterritorial.cnfpt.fr/xwiki/wiki/econnaissances/view/Questions-Cles/Limpactdelevolutionconceptuelleduhandicapsurlespolitiquespubliques>

institutions. L'objectif est alors de trouver des aides et des médiations (médiations animales, aides matérielles et humaines) permettant une meilleure intégration des personnes avec autisme. A partir des années 2000, ces conceptions évoluent sous l'influence du modèle systémique de l'OMS, en questionnant l'accessibilité de l'environnement (matériel et humain). L'autisme est considéré comme un handicap social, un handicap de toutes les compétences dont une personne a besoin pour construire sa vie sociale, se caractérisant par une altération de la communication, altération des interactions sociales. Selon la conception systémique de l'OMS, l'attribution du handicap est autant le fait de ce déficit de compétence en communication/interaction sociale, que celui de la société qui édicte des normes sociales excluantes pour les personnes avec autisme. Les logiques d'accessibilisation et de compensation du handicap sont des moyens qui permettent de rétablir un équilibre et une équité, dans la prise en charge de l'autisme. L'objectif des politiques publiques tendant désormais à permettre aux personnes avec autisme d'avoir une vie indépendante dans une société accessible.

Cette traduction législative des évolutions conceptuelles du handicap, même si elle est loin de correspondre aux paradigmes des modèles (Baudot, 2013), a donc une influence prégnante. Elle marque une première étape dans la manière dont le problème de l'autisme s'insère dans des politiques plus globales de santé mentale, dont on constate les tentatives de (re)structuration.

## **4.2. Le tournant de la circulaire de 1995 et la bascule du secteur sanitaire au secteur médico-social**

La structuration des politiques de santé mentale est marquée par une dualité sectorielle, entre d'une part le secteur médico-social et d'autre part le secteur sanitaire, dont nous avons dessiné les contours historiques dans le 1<sup>er</sup> chapitre. Encastrées dans ces politiques de santé mentale, les prises en charges de l'autisme alternent entre des prises en charges à l'hôpital psychiatrique et dans des établissements et services médico-sociaux.

La dualité des institutions entraînant la dualité des parcours, les rapports successifs de l'IGAS, de l'ANDEM et de la DAS commandés par le ministère chargé des affaires sociales en 1994<sup>75</sup>, portent une appréciation peu élogieuse des dispositifs de prise en charge de l'autisme, dont l'efficacité est altérée par ce clivage institutionnel.

*« Avant 1995, les pouvoirs publics n'avaient pas élaboré de doctrine cohérente et formalisée en matière de prise en charge des personnes autistes. »*<sup>76</sup> Encastrier l'autisme dans les politiques de santé mentale nécessitait donc de faire un choix politique, pour rétablir une cohésion dans la prise en charge de l'autisme. Ce tournant est entamé par deux textes fondateurs : la circulaire AS/EN no95-12 du 27 avril 1995 (relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique et éducative et à l'insertion sociale des enfants, adolescents et adultes atteints d'un syndrome autistique) et la 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 (dite loi « Chossy »).

La circulaire de 1995 privilégie une logique de prise en charge selon les classes d'âge, respectueuses du « libre choix des familles », et souligne l'intérêt de collaboration, de coordination et de partenariat des différentes institutions de prise en charge. De nombreuses viscosités affectent en partie la rédaction de ce texte, sous l'action notable des échanges entre le cabinet du ministère des affaires sociales et le lobbying d'Autisme France.

*« Autisme France reçoit du Ministère (27 mars 1995) le projet de circulaire promis par Simone Veil. Trois jours après, les associations de parents sont convoquées au Ministère. Le texte de la circulaire présente de graves carences. Nous sommes les seuls à proposer des amendements. Trois d'entre eux sont acceptés, dans leur principe (reconnaissance du libre choix des parents quant*

---

<sup>75</sup> Rapport de l'IGAS n°94099 sur la prise en charge des enfants et adolescents autistes, Octobre 1994  
Rapport de l'ANDEM sur l'autisme - Novembre 1994

<sup>76</sup> au parlement sur la loi Chossy, p.5, <http://www.autismes.fr/documents/rapports/rapportparlement.pdf>

*à la nature de la prise en charge, possibilité de créer des structures expérimentales, reconnaissance explicite des classes intégrées comme mode de prise en charge). Les deux autres sont refusés (libre choix du contenu de la thérapie, reconnaissance d'une alternative éducative (SESSD) (dénommé plus tard SESSAD) pour les petits » (Autisme France, 2005).<sup>77</sup>*

Suite à ces refus, une « mobilisation générale »<sup>78</sup> d'Autisme France, en avril 1995, entraîne un rapport de force qui provoque l'insertion de l'amendement sur les prises en charge précoces et décale d'une vingtaine de jours la diffusion de la circulaire, finalement publiée le 27 avril 2016. L'action militante d'autisme France n'est donc pas sans conséquence sur les choix politiques opérés par les pouvoirs publics dans la planification des prises en charge de l'autisme ; la vigilance des parents à l'égard des défaillances institutionnelles étant la principale source ayant provoqué la mise sur agenda de ces politiques de l'autisme en construction. Dans les objectifs de mise en place d'un réseau de prise en charge fixés par la circulaire, l'emprunte des revendications parentales est visible.

*« (...) dans le respect du libre choix des familles, le contenu des actions à mettre en œuvre sera le plus souvent « à dominante sanitaire » en faveur des enfants les plus jeunes, relayées par des actions « à dominante médico-sociale » notamment pour les adolescents et les adultes, en intégrant une composante pédagogique et éducative dans le premier cas et un suivi thérapeutique dans le second ».*

---

<sup>77</sup> Autisme France : 15 années d'actions qui ont permis d'avancer, [http://www.autisme-france.fr/577\\_p\\_25449/autisme-france-15-annees-d-actions-qui-ont-permis-d-avancer..html](http://www.autisme-france.fr/577_p_25449/autisme-france-15-annees-d-actions-qui-ont-permis-d-avancer..html)

<sup>78</sup> « Nous interpellons les médias et les candidats à la présidence de la République, une lettre ouverte, signée par nos 42 associations partenaires, est adressée à la Ministre. Son Directeur de cabinet (M. Levert) nous reçoit dans la foulée, accepte de différer quelque peu la parution de la circulaire, et accepte également d'y insérer notre amendement concernant l'alternative éducative pour les tout-petits. Cette parution, prévue à l'origine le 7 avril (devant un congrès de psychiatres !) aura finalement lieu le 27 avril. La circulaire prévoit, dans son application sur les 5 ans à venir, la mise en place d'un réseau de prise en charge, dans le cadre de plans d'action régionaux pour l'autisme. Des créations de places en établissement et des moyens financiers sont également prévus. Cette circulaire (dite « circulaire Bauduret »), inadmissible dans sa version initiale, n'est certes pas devenue idéale dans sa mouture finale, loin de là. Elle représente toutefois un tournant décisif, quant à la reconnaissance des droits des personnes autistes, et à la possibilité de pratiquer des prises en charge pertinentes. Ce combat, nous l'avons mené seuls, alors que les autres associations de parents, estimant à tort que « mieux valait une mauvaise circulaire que pas de circulaire du tout », avaient baissé les bras dès le départ. Autisme France venait là de faire la preuve, devant à tous ses détracteurs, que la radicalité de son engagement assumé de façon responsable face à des interlocuteurs ministériels ouverts et peu sensibles aux pressions de la psychiatrie psychanalytique, pouvait s'avérer à la fois légitime et payante. » (ibid.)

La dichotomie existante entre les prises en charges sanitaires et médico-sociales, résiste donc aux poids des institutions déjà établies. L'objectif affiché de la circulaire de 1995 compose avec les établissements et services existants pour assurer des coordinations et des partenariats dans la prise en charge de l'autisme. Le non-choix politique entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social est alors manifeste.

Mais cette ambiguïté est rapidement levée par la loi de 1996, dite loi « Chossy »<sup>79</sup>. Avec ses trois petits articles, cette loi consacre la reconnaissance de l'autisme comme handicap spécifique.

*« Toute personne atteinte du handicap résultant du syndrome autistique et des troubles qui lui sont apparentés bénéficie, quel que soit son âge, d'une prise en charge pluridisciplinaire qui tient compte de ses besoins et difficultés spécifiques. Adaptée à l'état et à l'âge de la personne et eu égard aux moyens disponibles, cette prise en charge peut être d'ordre éducatif, pédagogique, thérapeutique et social. »* (article 2, loi Choissy)

Ce texte, déposé à l'Assemblée nationale, le 1er février 1995, a fait l'objet de navettes entre l'Assemblée nationale et le Sénat, avant d'être définitivement adopté en seconde lecture<sup>80</sup>.

---

<sup>79</sup> Loi no 96-1076 du 11 décembre 1996 modifiant la loi no 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, modifiant la loi du 30 juin 1975.

<sup>80</sup> **Assemblée nationale**

- Texte n° 1924 déposé à l'Assemblée Nationale le 1er février 1995
- Travaux de commission
  - Rapport n° 2572 de M. Christian KERT, fait au nom de la commission des affaires culturelles, familiales et sociales, déposé le 14 février 1996
- Texte n° 487 adopté par l'Assemblée nationale le 22 février 1996

**Sénat (1<sup>ère</sup> lecture)**

- Texte n° 249 (1995-1996) transmis au Sénat le 23 février 1996
- Travaux de commission
  - Rapport n° 350 (1995-1996) de M. Jacques MACHET, fait au nom de la commission des affaires sociales, déposé le 9 mai 1996
- Séance publique
  - Discussion en séance publique le 13 juin 1996
- Texte n° 147 (1995-1996) adopté avec modifications par le Sénat le 13 juin 1996

**Assemblée nationale (2<sup>ème</sup> lecture)**

- Texte n° 2886 transmis à l'Assemblée nationale le 13 juin 1996

*« La proposition n°1924 signée par 200 parlementaires dont M. Jean-François Chossy (...) posait nombre de problèmes. Tout d'abord, il reconnaissait explicitement le syndrome autistique comme un handicap. Le Parlement se substituait ainsi à la recherche, notamment dans le domaine médical et génétique, car on ne connaît toujours pas la nature réelle de l'autisme. Il n'appartient pas, en tout état de cause, selon votre commission, au Parlement d'intervenir dans le débat sur la nature de cette affection, maladie mentale ou handicap. »<sup>81</sup> (Machet, 1996)*

Cet épisode législatif, s'il consacre la reconnaissance de l'autisme comme un handicap, ne clôtura pas définitivement les débats. Le choix de l'ordonnancement des prises en charges qui peuvent être « d'ordre éducatif », « pédagogique », « thérapeutique » ensuite et « social » enfin, laisse encore la porte ouverte aux prises en charges sanitaires, même si elles sont reléguées ici au troisième plan. En 1996, la bascule politique de la prise en charge du secteur sanitaire vers le secteur médico-social est entamée, mais n'est pas complètement opérante.

En réalité l'analyse des parcours de vie de ces personnes avec autisme (Bagdhalli, 2008) ne permet pas de conclure à une articulation des prises en charges sanitaires et médico-sociales « adaptée à l'état et à l'âge de la personne et eu égard aux moyens disponibles » telle qu'énoncée dans la loi de 1996. La juxtaposition des législations et réglementations du secteur sanitaire et du secteur médico-social, le cloisonnement des modes d'organisation et probablement aussi le corporatisme des professionnels, notamment dans l'attachement à leurs pratiques professionnelles, sont autant de freins qui expliquent la difficile concrétisation de la bascule des prises en charge malgré le choix politique engagé dès 1996.

- 
- Travaux de commission
    - Rapport n° 3011 de M. Christian KERT, fait au nom de la commission des affaires culturelles, familiales et sociales, déposé le 9 octobre 1996
  - Texte n° 603 adopté définitivement par l'Assemblée nationale le 4 décembre 1996

<sup>81</sup> Rapport n° 350 (1995-1996) de M. Jacques MACHET, fait au nom de la commission des affaires sociales du Sénat, déposé le 9 mai 1996

### **4.3. Le tournant de 2005 et l'enjeu de la reconnaissance de droits fondamentaux**

La progressive reconnaissance du problème de l'autisme par les pouvoirs publics, marquée par une étape préalable d'évolution des conceptions du handicap, puis par la reconnaissance de l'autisme comme un handicap, ne peut faire l'impasse d'une analyse approfondir les conséquences de la refondation des politiques du handicap en 2005. La place de l'autisme y trouve, en effet, un écho singulier.

La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, se fonde sur deux piliers : la mise en œuvre de l'accessibilité de la société, et la reconnaissance du droit à la compensation du handicap. Chacun de ces droits fondamentaux a des conséquences prégnantes sur les revendications portées par les coalitions et *in fine* sur la structuration des politiques de l'autisme.

L'accessibilité, dans un premier temps, est indispensable à l'inclusion des personnes handicapées dans la vie en société. Alors que les efforts politiques se concentrent sur la mise aux normes des voiries ou des bâtiments publics pour l'accueil de fauteuils roulants, l'autisme (et plus généralement le handicap psychique et cognitif), vient bousculer les représentations sociales. Les revendications en ce qui concerne l'accessibilité en faveur des personnes avec autisme, concerne principalement les revendications d'accès à l'école publique (Philip et al., 2012), mais aussi la lutte contre toutes les formes discriminatoires d'exclusion dans les services publics (centres de loisirs, bibliothèque, ...) ou dans les entreprises. Ces discriminations sont dénoncées comme des maltraitances institutionnelles ou sociétales dont sont victimes les personnes avec autisme.

Et c'est sur le terrain judiciaire que ce droit sera le mieux défendu, à la fois sur la scène nationale (avec les différents avis du CCNE<sup>82</sup>), sur la scène européenne

---

<sup>82</sup> Avis n°47 du Comité National d'Ethique (1994), Avis n°102 du Comité National d'Ethique (2007),

(notamment depuis l'adoption de la charte européenne des droits des personnes autistes<sup>83</sup>), et sur la scène internationale (avec les condamnations du Conseil de l'Europe, et de l'ONU). Différentes instances supra-étatiques ne manquent pas de rappeler la France à ses obligations en 2004<sup>84</sup> (condamnation de la France pour violation de la Charte sociale européenne par le Conseil de l'Europe), en 2007<sup>85</sup> puis 2008<sup>86</sup> (dans le cadre de la procédure standard de suivi des réclamations collectives par le Comité européen des droits sociaux), en 2009<sup>87</sup> (dans le cadre d'une recommandation du Comité des ministres du Conseil de l'Europe sur l'éducation et l'intégration sociale des enfants et des jeunes atteints d'autisme), 2014 (condamnation par le Conseil de l'Europe pour discrimination à l'égard des enfants autistes, affaire Timothée D.)<sup>88</sup>, en 2016 (Observations du comité des droits de l'enfant de l'ONU, affaire Timothée D.)<sup>89</sup>.

*« Le Comité demande instamment à l'État partie de prendre immédiatement des mesures pour que les droits des enfants autistes, notamment leur droit à l'éducation inclusive, soient respectés, que les recommandations de 2012 de la Haute Autorité de santé soient juridiquement contraignantes pour les professionnels travaillant auprès d'enfants autistes et que seuls les thérapies et programmes éducatifs conformes aux recommandations de la Haute Autorité de santé soient autorisés et remboursés. L'État partie devrait également veiller à ce que les enfants autistes ne fassent pas l'objet de placements forcés en institution ou de placements administratifs et à ce que*

---

<sup>83</sup> la charte européenne des droits des personnes autistes a été présentée lors du 4e Congrès Autisme-Europe, à La Haye, le 10 mai 1992, puis adoptée sous forme de Déclaration écrite par le Parlement Européen le 9 mai 1996

<sup>84</sup> Résolution ResChS(2004)1, Réclamation collective n° 13/2002, Autisme Europe contre la France, décision prise le 4 Novembre 2003, adoptée par le Comité des Ministres le 10 mars 2004, lors de la 875e réunion des Délégués des Ministres, rendue publique le 11 mars 2004.

<sup>85</sup> Conclusions du Comité européen des droits sociaux pour l'année 2007 sur la conformité du droit français à la Charte sociale européenne révisée, pp. 27-29 (Suivi de la réclamation no 13/2002 Autisme -Europe c. France, décision sur le bien fondé du 4 novembre 2003)

<sup>86</sup> Conclusions du Comité européen des droits sociaux pour l'année 2008 sur la conformité du droit français à la Charte sociale européenne révisée pp. 20-21 (Suivi de la réclamation no 13/2002 Autisme -Europe c. France, décision sur le bien fondé du 4 novembre 2003)

<sup>87</sup> Recommandation CM/Rec (2009)9 du Comité des Ministres aux Etats membres sur l'éducation et l'intégration sociale des enfants et des jeunes atteints de troubles du spectre autistique, adoptée par le Comité des Ministres le 21 octobre 2009.

<sup>88</sup> Conseil de l'Europe, Résolution CM/ResChS(2014)2, Action européenne des handicapés (AEH) c. France, Réclamation n° 81/2012, Décision sur le bien fondé prise par le comité européen des droits sociaux le 11 septembre 2013, adoptée par le Comité des Ministres le 5 février 2014, lors de la 1190e réunion des Délégués des Ministres.

<sup>89</sup> Observations finales du comité des droits de l'enfant, ONU, 4 février 2016, p.14-15. <https://daccess-ods.un.org/TMP/512605.607509613.html>

*les parents ne subissent plus de représailles lorsqu'ils refusent le placement de leur enfant en institution. » (ONU, 2016) <sup>90</sup>.*

L'enjeu de l'accessibilité (ou son corolaire la société inclusive) est autant de faire avancer la reconnaissance des droits des personnes avec autisme, que d'engager la responsabilité de l'Etat pour les défaillances dans la prise en charge de l'autisme qui sont soulevées par ces affaires médiatico-judiciaires récurrentes.

La compensation du handicap individuel de l'autisme, autre volet des droits reconnus par la loi de 2005, ouvre la voie aux revendications sur une prise en charge « adaptée » aux particularités de l'autisme, et « individualisée » en fonction des besoins spécifiques des personnes. Là encore, l'espace des revendications s'exerce sur le terrain judiciaire<sup>91</sup>, mais surtout, dans les pressions opérées par les différentes coalitions pour la création de structures dédiées à l'autisme. Ainsi alors qu'en 1995, seules 5400 places étaient dédiées à l'accueil de personnes autistes<sup>92</sup>, les différents plans successifs prévoient une augmentation conséquente du nombre de places dédiées : 4100 places d'accueil supplémentaires prévues sur la durée du plan Autisme 2008-2010 (dont 2757 installées fin 2012, et l'ouverture des places restantes doit en principe s'échelonner jusqu'à la fin 2016<sup>93</sup>), et 3400 places d'accueil supplémentaires prévues sur la durée du plan Autisme 2013-2017. En triplant le nombre de places dédiées à l'accueil de personnes avec autisme, sur une durée de 20 ans, les pouvoirs publics entendent compenser les défaillances soulevées par les coalitions de causes et par les différentes instances supra-étatiques.

La question des droits fondamentaux des personnes avec autisme, dans ses deux volets principaux qui composent le nouveau paradigme du handicap en

---

<sup>90</sup> Observations finales concernant le cinquième rapport périodique de la France, Comité des droits de l'enfant, 23 février 2016, p.15

<sup>91</sup> A titre d'exemple aussi, l'action de l'association « VAINCRE L'AUTISME » qui a entamé une procédure devant le tribunal administratif, engageant la responsabilité de l'Etat (2 septembre 2014), ce qui a abouti à sa condamnation pour ses carences de prises en charge le 15 juillet 2015. En l'espèce 7 familles ont obtenu 220.000 euros au titre des préjudices subis.

<sup>92</sup> Chiffres établis par Autisme Europe et retenus dans le cadre des conclusions de la résolution ResChS(2004), qui sont extraits du rapport remis au Parlement par la DGAS concernant la mise en œuvre de la loi n° 96/1076 « L'autisme : évaluation des actions conduites (1995-2000) », décembre 2000

<sup>93</sup> CNSA, Bilan du plan autisme 2008-2010, <http://www.cnsa.fr/parcours-de-vie/plans-de-sante-publique/plan-autisme-2008-2010>, consulté le 15/01/2014

France (l'accessibilité et la compensation), ouvre une perspective singulière en se positionnant autant dans les cadres nationaux qu'internationaux. La mise en scène de l'autisme, particulièrement dans ce théâtre européen, a eu pour conséquence une progressive reconnaissance de la question par les pouvoirs publics, obligeant la France à engager des réformes structurelles, au delà de celles prévues par la loi de 2005 et des politiques générales du handicap.

#### **4.4. Les années 2010-2012 et l'enjeu d'un processus de re-catégorisation**

Si le traitement politique de l'autisme s'inscrit dans les politiques générales du handicap telles que refondées par la loi de 2005, une singularité l'en distingue très nettement. En effet, alors que l'idéologie sous-jacente de la refonte des politiques du handicap de 2005 était de soustraire le handicap au processus de catégorisation (handicap moteur, psychique, etc...), en prenant en compte l'individualité des personnes handicapées en fonction de leur évolution dans leur environnement, l'espace de revendication ouvert par les coalitions de parents ouvre la porte à la reconnaissance de l'autisme comme d'un handicap spécifique.

En effet, l'évolution des politiques de santé publique prévoit depuis les années 2010 de plus en plus de plans sur des priorités de santé publique à l'instar des plans accidents vasculaires cérébraux (2010-2014), maladies rares (2010-2014), plusieurs plans cancer, maladies neuro-dégénératives, maladies chroniques (2007-2011), psychiatrie et santé mentale... De même sont concernées les politiques du grand âge avec le plan solidarité grand âge (2007-2010), le programme de développement des soins palliatifs 2008-2012, Plan Alzheimer 2008-2012. Plus rarement, les politiques du handicap sont suivies de plans sur des handicaps spécifiques : se sont succédés 3 plans autisme (2005-2008 ; 2008-2010 ; 2013-

2017), un plan Sourd (2010-2012), et un plan handicaps rares (2014-2018)<sup>94</sup>. Il n'existe pas (encore) de plan psychose, schizophrénie, ou de plan Dys par exemple. L'autisme fait donc l'objet d'un traitement politique particulier au regard des politiques du handicap, voire même d'exception.

Autre preuve de son traitement singulier, depuis le troisième plan autisme, il existe un poste de chef de projet national autisme au niveau du comité interministériel sur le handicap chargé de coordonner la politique nationale sur l'autisme.

Ce traitement particulier de l'autisme, au regard des politiques générales du handicap, a longtemps été le cheval de bataille des coalitions de causes. Ainsi, en novembre 2010, Autisme France demande dans son congrès annuel la reconnaissance de l'autisme comme handicap spécifique, afin qu'il ne soit pas confondu avec des nomenclatures existantes des différents types de handicap : sensoriel, moteur, mental (ou déficience intellectuelle), psychique, polyhandicap ou plurihandicap.

*« Concrètement, les personnes autistes ont peu d'existence officielle dans les différents documents qui pourtant les concernent : la loi de 2005 n'identifie pas l'autisme comme handicap spécifique (...). Concrètement, sauf exceptions les CDCPH identifient quatre types de handicaps : sensoriel, moteur, mental (= déficience intellectuelle en France) et psychique: l'autisme et les TED sont largement absents de toutes les sortes de nomenclatures. Or l'autisme n'est pas un handicap sensoriel (mais celui-ci peut se surajouter), ni un handicap moteur (mais des difficultés sensori-motrices sont des co-morbidités possibles), ni un handicap mental (même si pour 30% des personnes autistes, la déficience intellectuelle est un handicap surajouté), ni surtout un handicap psychique, dont la définition reste toujours dans le flou. Le plan santé mentale*

---

<sup>94</sup> CNSA, Plans de santé publique, URL : <http://www.cnsa.fr/parcours-de-vie/plans-de-sante-pubwww<<<lique>. Consulté en janvier 2016.

Ministère des affaires sociales, Livre des plans de santé publique, 2011 URL : [http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Livre\\_des\\_plans\\_sante\\_publique\\_2011\\_BD.pdf](http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Livre_des_plans_sante_publique_2011_BD.pdf)

*et l'OMS répertorient les troubles psychiques : dépression, schizophrénie, troubles bi-polaires, addictions, troubles des conduites alimentaires : l'autisme n'y figure pas, ce qui n'empêche pas les fédérations de malades concernés souvent gestionnaires de s'approprier l'autisme »<sup>95</sup> (Langloys, 2010).*

L'enjeu de cette distinction est double. Idéologique d'abord, puisque la qualification de handicap psychique ou handicap cognitif oriente déjà dans le titre la définition même de l'autisme (et en filigrane, les accompagnements prodigués). Idéotopique, ensuite, dans la mesure où reconnaître l'autisme comme un handicap spécifique relève de la représentation d'une réalité possible qui pourrait être concrétisée, sorte de mélange entre une idéologie et d'une utopie, basée sur une politique d'accompagnement adaptée aux spécificités individuelles de chaque personne handicapée.

La question se pose de savoir dans quelles mesures la cause de l'autisme peut être considérée comme précurseuse d'une nouvelle conception des politiques du handicap. En analysant cette tentative de reconnaissance et de démarcation de l'autisme par rapport aux autres types de handicap, sous le prisme d'une analyse de prospective politique, le risque est un éclatement de la classification catégorielle établie dans les différents schémas et plans nationaux, au profit d'une nouvelle logique qui singulariserait la spécificité des publics ; c'est à dire une logique, non pas au profit des catégories de handicap (psychique, mental, moteur ect...), mais au profit d'une reconnaissance de la spécificité individuelle de chacune des personnes handicapées.

Dans ce sillage, en effet, d'autres groupes de pressions, pour les personnes sourdes, les personnes dys, les personnes polyhandicapées notamment, revendiquent à leur tour des plans d'actions spécifiques, prenant en compte la spécificité des publics, sur le modèle dédié à l'autisme.

---

<sup>95</sup> Danièle Langloys, Discours d'introduction du congrès d'Autisme France, novembre 2010

Les conséquences d'une telle transformation concerneraient d'abord les modes de financements des établissements : cela voudrait dire que l'on ne finance plus des établissements et services « agréés » tel type de handicap ou tel type de déficience, mais que l'on finance les établissements et service en fonctions des parcours des personnes, de leurs « *situations de vie* », en fonction de leurs besoins spécifiques d'accompagnements individualisés. C'est ce que préconise le rapport Piveteau<sup>96</sup> (Ministère des affaires sociales et de la santé, 2014).

*« Le seul but qui ait collectivement du sens, c'est le « zéro sans solution » : avoir toujours, pour chacune et chacun, une « réponse accompagnée » »*  
(Piveteau, 2014, p. 13)

Elle concerne ensuite une révolution culturelle pour les professionnels puisque l'organisation des différents types d'accompagnement se voudrait là aussi individualisée en fonction des besoins des personnes et des objectifs de progression visés, alors qu'ils sont encore aujourd'hui, dans de nombreux établissements, davantage centrés vers des activités dites occupationnelles.

En tout état de cause, l'action contentieuse, conduite par les différentes associations de parents d'autistes, est à l'origine d'une véritable prise de conscience, par les pouvoirs publics, des ruptures de parcours de vie (Piveteau, 2014). Cet espace de revendication ouvert semble être précurseur des actions publiques mises

---

<sup>96</sup> Denis Piveteau, haut fonctionnaire spécialiste des questions sociales, conseiller d'Etat puis président de la 4<sup>ème</sup> sous-section au conseil d'Etat (2015), secrétaire général des ministères chargés des Affaires sociales (janvier-juillet 2013), ancien (et premier) directeur de la CNSA, ancien président de la HCAAM. Il s'est spécialisé notamment dans l'analyse des améliorations et de l'optimisation, et le décloisonnement des « parcours de santé », notion introduite pour la première fois en France par le HCAAM (Rapport annuel, 2010), puis largement repris pour inspirer la stratégie nationale de santé. Le gouvernement a missionné Denis Piveteau le 3 décembre 2013 afin « *de répondre aux besoins des personnes handicapées qui sont confrontées à des ruptures dans leur parcours en établissement spécialisé. Il avait pour mission de proposer au Gouvernement les solutions aptes à faciliter l'admission et l'accueil durable des personnes en situation de handicap exigeant un haut niveau d'expertise. Afin de conduire cette mission, deux groupes de travail, pilotés chacun par deux experts (Said Acef, Didier Jaffre, François Xavier Debrabant et Antoine Perrin) ont auditionné les principaux acteurs du soin et de l'accompagnement médico-social et formulé des propositions de court et de moyen terme.* » (Ministère des Affaires sociales, 2014)

en œuvre en matière de handicap, ce dernier se caractérisant en règle générale par sa « sous politisation » (Lascoumes, 2009). En effet, les actions conduites en direction des personnes handicapées sont reconnues comme naturellement légitimes et émerge une certaine forme de consensus moral autour de l'avènement du handicap comme catégorie d'action publique (Baudot, 2013). Malgré des temporalités institutionnelles structurantes pour les politiques du handicap, la politisation de l'autisme a su trouver un interstice favorable à l'émergence de revendications.

## Conclusion de la partie 1

L'installation du problème de l'autisme dans la sphère publique et politique, a donc reposé sur la capacité à agir selon quatre axes différents, avec en arrière fond le constat qu'il s'agit d'un problème continuellement disputé (*wicked problem*). Mettre en scène l'autisme a tout d'abord supposé d'instituer un débat mettant aux prises diverses conceptions scientifiques et théoriques, débat dont l'effet principal n'a pas consisté dans l'établissement d'un consensus quant à sa définition, mais plutôt d'installer des controverses qui contribuent largement à le visibiliser.

Cette mise en scène s'est jouée aussi sur le terrain de la prise en charge des personnes autistes, dans la capacité de susciter une recomposition des structures, organisationnelle de la politique sanitaire et sociale.

Elle a été rendue possible par la mobilisation d'acteurs, dont on a vu que les principaux ont été les associations de parents d'enfants autistes, qui ont été en mesure d'une part de se réunir et d'agir dans l'espace public et d'autre part de contribuer à l'identification de principes et de modèles de prise en charge ;

La puissance publique enregistre ces demandes et les mutations qu'elles imposent, à travers la reconnaissance de ce nouveau groupe « d'usagers-bénéficiaires » et en concrétisant cette reconnaissance par l'institution de l'autisme comme nouvelle catégorie d'action sociale.



## **2<sup>ème</sup> Partie - Le façonnage de l'autisme : les diverses facettes d'une cause militante**

Mettre en scène l'autisme, même s'il s'agit d'un passage obligatoire, ne suffit pas à construire une politique publique. Encore faut-il qu'elle soit « façonnée » ; ce qui en l'occurrence revêt trois dimensions. Une dimension cognitive, en premier lieu, car toute politique publique repose sur des conceptions relativement établies et stabilisées (Muller, 2000). Il faut aussi que se structure un espace public au sein duquel les acteurs impliqués vont se confronter et construire leur légitimité. Il faut enfin, au plus large de cette politique, qu'elle puisse être acceptée et reconnue en dehors d'elle-même, par l'opinion publique et les autres opérateurs de politiques publiques.

Dans les développements qui suivent chacune de ces dimensions emprunte à des cadres théoriques généraux.

Tout d'abord, l'approche cognitiviste des politiques publiques, dans ses conceptions relatives aux valeurs mais aussi à la dimension des problèmes, est utile pour analyser « le poids des éléments de connaissance, des idées, des représentations ou des croyances sociales » (Surel, 2004) qui sont utilisés par les acteurs dans la fabrique des politiques publiques de l'autisme. Parmi les auteurs qui ont travaillé dans cette mouvance de l'approche cognitive et normative des politiques publiques, peuvent être cités en premier lieu les travaux de Paul A. Sabatier et Jenkins-Smith (1993) sur le système de croyances. La notion de « coalition de cause », réfère à l'idée selon laquelle les conflits d'acteurs sont mobilisés autour d'une cause, qui découle d'un système de croyance partagé (*deep core belief*).

Bruno Jobert (1994) et Pierre Muller (2000) ont quant à eux travaillé sur la notion de référentiel, qui est un concept intéressant pour analyser la construction de normes

cognitives, la production de normes et médiations sociales, et la formalisation de diagnostics communs ; l'ensemble détermine autant les décisions politiques qu'il est déterminé par les décisions politiques.

Peter A. Hall a développé la notion de paradigme des politiques publiques. Ce cadre « *d'idées et de standards, qui spécifie non seulement les objectifs de la politique et le type d'instruments qui peut être utilisé pour les atteindre, mais également la nature même des problèmes qu'ils (les décideurs) sont supposés traiter* » (Hall, 1993, p. 279) nous intéresse particulièrement en ce qu'il montre que les conflits d'intérêt, les controverses animées par les groupes d'intérêts peuvent être sur-déterminés par des logiques normatives, conduisant à des changements brutaux des politiques publiques.

D'autres auteurs ont travaillé sur cette question comme Claudio M. Radaelli (2000) ou Vivien A. Schmidt (2002), en s'attachant à déterminer comment les pratiques de confrontation et de négociation sont autant la résultante que le résultat de processus à la fois cognitifs et sociaux. De nombreuses recherches sur la définition des problèmes publics s'attachent aux capacités de mobilisation des personnes (Favre, 1992 ; Bastin, Cresson et Tyberghein, 1993 ; Barbot, 2002), à celles des lanceurs d'alertes (Chateauraynaud et Torny, 1999). Nous proposons d'utiliser ces différents cadres théoriques dans un objectifs incrémental pour analyser la construction du débat autour de l'autisme par les différents acteurs qui la composent, notamment au regard de la théorie interactionniste de l'Advocacy coalition Framework.

*« The ACF's model (...) focus primarily upon the beliefs and interaction patterns of participants, as well as with the institutional constraints within which participants interact. »* (Sabatier, 2016, p.6-7)

Enfin, une dernière référence théorique, empruntant au marketing politique (David, Quintrie, Schroeder, 1978), permettra de faire la lumière sur les outils et les stratagèmes de communication politique utilisés pour mettre en avant le problème de l'autisme sur la scène publique, et le propager notamment dans les arènes

médiatiques (Champagne, 1999 ; Lemieux, 2000 ; Marchetti, 2010) et judiciaires (Hermitte, 1996).

Ces trois types d'investissements théoriques ont conduit à proposer dans les développements qui suivent trois chapitres successifs.

Le premier met en évidence les enjeux cognitifs de l'autisme. Une sorte de bricolage cognitif a été mis en mouvement articulant de façon plus ou moins cohérente des dimensions médicales, psychologique, et des dimensions juridico-administratives. Ces divers positionnements génèrent des logiques de dominations, qui parviennent malgré tout à stabiliser une forme de travail définitionnel dont on peut repérer les quatre étapes structurantes.

Au-delà de cet angle, second niveau de développement, on aperçoit que le façonnage de l'autisme s'opère au travers de confrontation des acteurs : repérant les coalitions de causes, on pourra mettre en évidence les différentes solutions qui seront proposées, les espaces au sein desquels se structurent les affrontements, et mettre en avant les divers types de justifications avancées par les acteurs en conflit.

Et troisième niveau, il faudra enfin appréhender les logiques de légitimation de cette politique dans les espaces extérieurs à la politique de l'autisme elle-même, notamment en direction de l'opinion publique et de la sphère politico-judiciaire.

## **5. Concevoir : les enjeux cognitifs de l'autisme**

Comme l'explique Howard Becker dans son ouvrage sur les personnes « déviantes » (1985), le choix d'un nom n'est ni neutre ni objectif. Au-delà même de son nom et en ce qui concerne l'autisme, les processus de diagnostic et de définition du problème ainsi dénommé est un enjeu capital pour le définir et par là même stabiliser les pratiques et les structures habilitées à le traiter.

Ce travail de qualification et de définition de l'autisme est une construction sociale, qui résulte davantage d'un bricolage cognitif et d'une négociation entre les acteurs que d'une argumentation scientifique qui permettrait d'établir des catégories consensuelles. Production bricolée et négociée de connaissances, le façonnage de l'autisme est marqué par des jeux de langages permettant aux acteurs et aux experts de maîtriser les termes du débat, et leur confère par là même des positions dissymétriques.

Le processus de conception de l'autisme met en présence des champs théoriques et techniques diversifiés, ce qui est l'objet du 1<sup>er</sup> point abordé dans ce chapitre. Il autorise des positionnements qui vont structurer le champ des acteurs en étalonnant de façon différenciée leur poids et leur influence (point 2), tout cela aboutissant néanmoins à une capacité collective de stabiliser des définitions relativement partagées du problème (point 3), et donc de ses solutions (point 4).

### **5.1. Un « bricolage cognitif » : une construction médicale et une construction administrative de l'autisme**

La particularité du problème de l'autisme est que les référentiels théoriques qui le structurent ont énormément évolué au fil des années. Différentes

nomenclatures s'ajoutent, se remplacent et/ou se superposent. L'autisme est davantage le fruit d'un travail d'étiquetage, d'une labellisation accomplie par des acteurs collectifs. Sa définition n'est donc pas consensuelle, que cela soit au niveau national ou international.

En premier lieu la **construction médicale de l'autisme** s'articule sur trois nomenclatures, issues de différentes zones géographiques : le DSM (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, Fédération américaine de psychiatrie), la CFTMEA (classification française des troubles mentaux de l'enfant et l'adolescent, Fédération française de psychiatrie) et la CIM (classification internationale des maladies, OMS) (Aussilloux, 2002).

En 2012, la HAS (Haute Autorité de Santé) et l'ANESM (Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux) tranchent définitivement cette question en retenant la définition de la CIM. Cette nouvelle définition de l'autisme, élargissant les diagnostics, conduit à une augmentation sensible de la prévalence et des données épidémiologiques. L'autisme, dont la fréquence était estimée à un cas pour 5000 à 10 000 naissances dans les années 60-70 selon la définition de l'époque, puis à 6 ou 7 cas pour 1000 personnes de moins de 20 ans en 2009 (ensemble des TED « *troubles envahissants du développement* », dont l'autisme), se comprend aujourd'hui comme la catégorie générique des « *troubles du spectre autistique* » (TSA), estimé à 1 cas pour 150 dans la population générale (Golse, 2012).

Il est intéressant de noter toutefois que pour de nombreux professionnels de santé en France (non spécialistes), le terme d'autisme n'est utilisé que pour les formes les plus sévères. Alors que la notion de « troubles autistiques » est davantage utilisée en France par les associations, notamment dans les campagnes de sensibilisation. Comme nous l'avons vu dans le 1<sup>er</sup> chapitre, la définition de l'autisme résulte davantage de l'utilisation qui en est faite et des acteurs qui se l'approprient, qu'elle n'est le résultat d'une classification scientifique consensuelle.

Par ailleurs, alors que l'on pourrait penser que la **construction administrative de l'autisme** se base sur les réflexions issues des recommandations de bonnes pratiques de la HAS et de l'ANESM, la réalité est tout autre : les administrations françaises suivent leurs propres logiques. Par exemple, la DREES (direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques) produit tous les deux ans une étude statistique sur les établissements et services accueillant des personnes handicapées, appelée « enquête ES »; lorsqu'un groupe de travail s'est constitué pour réfléchir à l'évolution des questions posées avant le lancement de l'enquête ES 2014, la demande d'enlever la catégorie de « psychose infantile » et de la remplacer par celle de « TED ou TSA » a été rejetée, au motif d'une part que le maintien de ces catégories permet de faire des comparaisons sur les différentes années, et d'autre part que le retrait de cette catégorie ferait courir le risque qu'il y ait des autistes qui « disparaissent » des radars de l'enquête. Les observations participantes menées permettent de saisir le poids conservateur des logiques administratives<sup>97</sup>.

La construction de la définition de l'autisme est donc un bricolage cognitif qui obéit à des logiques liées à la recherche et à l'état des lieux des connaissances certes, mais aussi à des logiques liées aux représentations ancrées, aux discussions et négociations entre acteurs, et surtout aux coalitions qui sont représentées. Il n'est pas certain que si Autisme France, ou d'autres associations de parents revendicatives, avaient fait partie de la réunion technique qui a décidé du maintien de la catégorie « psychose infantile » dans le cadre de l'enquête ES, la décision finale eut été la même.

Aussi, cette idée selon laquelle l'autisme n'est pas défini de la même façon selon les environnements et coalitions en présence est vérifiée dans les faits, par les différentes pratiques des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH). Ces administrations sont des guichets uniques pour les personnes handicapées, chargés notamment de définir les plans de compensation des personnes

---

<sup>97</sup> S. B., Conseillère technique au CREAI PACA avait demandé la suppression de cette catégorie de « psychose infantile », ce qui a été refusé par le groupe de travail et notamment par C. P., conseillère technique au CREAI Ile de France et G. B. chef de projet autisme CIH (« on risque de les perdre »).

autistes, et des personnes handicapées de manière plus générique. Pour constituer un dossier MDPH, il faut au préalable obtenir un certificat médical qui pose le diagnostic d'autisme, et distingue les degrés d'incapacité. Or, dans le cas de l'autisme, certaines MDPH n'acceptent que les certificats médicaux qui émanent du CRA (Centre ressource autisme) alors que d'autres se contentent de certificats médicaux effectués par des médecins, avec parfois des diagnostics qui ne sont pas en conformité avec la CIM... En Aquitaine, malgré des délais d'attente de 8 à 11 mois du CRA Aquitaine, certaines MDPH ne proposent de plan de compensation (avec AESH<sup>98</sup>, PCH<sup>99</sup>...) que si le diagnostic d'autisme est posé au préalable par le CRA. Les enquêtes menées sur le terrain confirment cette plasticité des critères et des procédures et tendent à conforter la définition variable de l'autisme en fonction des contextes.

*Encadré présentant les principaux résultats de l'enquête comparative en Aquitaine et en Euskadi sur l'intégration sociale des jeunes autistes (2013).*

Malgré les difficultés méthodologiques, liées à la difficulté d'obtenir des données comparables (indicateurs qualitatifs et quantitatifs) de part et d'autre de la frontière, les premières conclusions qui ressortent sur l'analyse des modèles d'accompagnement des jeunes autistes en Aquitaine et Euskadi mettent en évidence les différences de politiques et leurs conséquences sur l'intégration sociale des jeunes autistes.

**La prévalence**

La prévalence de l'autisme a considérablement évolué en raison de l'évolution nosographique (Psychose infantile /Autisme/TED / TSA), des modifications des critères de diagnostic, d'amélioration du repérage et de la connaissance de ce handicap par les professionnels des services spécialisés dans l'élaboration de diagnostics.

En France comme en Espagne la prévalence de l'autisme était évaluée :

- un cas pour 5 000 personnes à 10 000 personnes dans les années 1960-1970.
- un cas pour 2 500 personnes dans les années 1980.
- un cas pour 200 personnes dans les années 1990.

La prévalence retenue par l'OMS est désormais de 1 cas pour 160 .

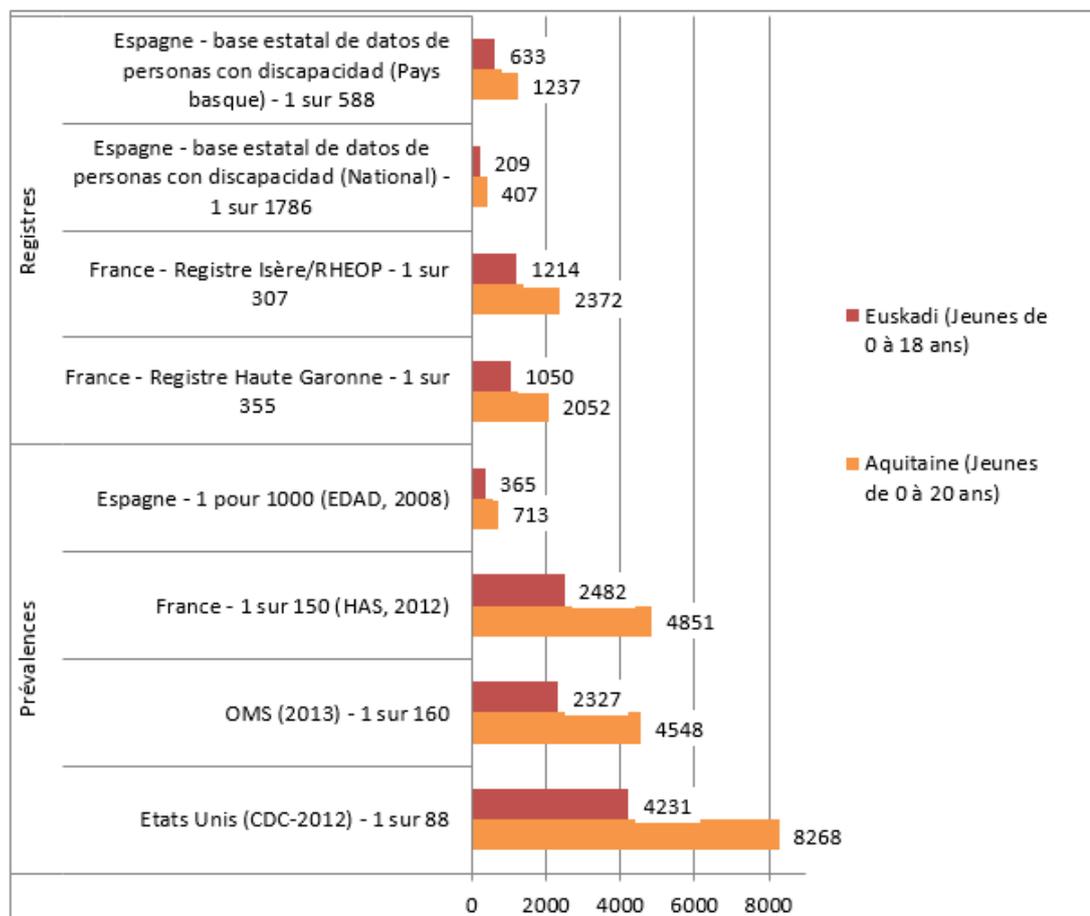
---

<sup>98</sup> Accompagnants des élèves en situation de handicap

<sup>99</sup> Prestation de compensation du handicap

Toutefois les estimations de l'autisme en Aquitaine et Euskadi diffèrent encore aujourd'hui considérablement selon les registres, les études ou les données de prévalence : entre un cas pour 150 personnes et un cas pour 100 personnes, en fonction des sources retenues, comme le présente le tableau ci-dessous.

Projection des prévalences des jeunes autistes en Aquitaine et en Euskadi  
en fonction des études ou registres retenus



**Etablissements et services**

Les réponses institutionnelles à la prise en charge et à l'accompagnement des jeunes autistes est sensiblement différente en Aquitaine et en Euskadi.

Alors que la France privilégie une prise en charge des jeunes autistes dans des établissements et services spécialisés du secteur sanitaire (hôpitaux psychiatriques, hôpitaux de jour) ou dans le secteur médico-social (ESMS : IME-56 %, ITEP-24 %, SESSAD -15 %...), l'Euskadi privilégie une approche inclusive/intégrative dans le milieu familial et dans le milieu scolaire ordinaire. En Euskadi, très peu d'enfants handicapés disposent de places résidentielles dans des établissements spécialisés (145 places tous handicap confondus), Alors qu'en Aquitaine, même si l'externat est la modalité d'accueil privilégiée (54 %), 486 enfants autistes bénéficient d'une place résidentielle (internat complet, en semaine ou séquentiel).

### **Accompagnement scolaire**

L'Euskadi se démarque de l'Aquitaine par sa politique volontariste d'intégration/d'inclusion des jeunes dans le système éducatif ordinaire. 85 % des enfants autistes sont intégrés dans des classes ordinaires dans des établissements publics ou privés d'éducation.

Selon les chiffres de l'éducation nationale, 1 366 enfants autistes étaient scolarisés en milieu ordinaire en Aquitaine (académie de Bordeaux) pour l'année 2012-2013 : 996 dans le 1er degré et 359 dans le second degré (représentant un taux de 2,5 enfants autistes pour 1000 enfants scolarisés) majoritairement à temps partiel, voire très partiel.

La construction de la définition de l'autisme, médicale ou administrative, n'est donc pas une démarche complètement logique ou rationnelle, ou basée sur des preuves irréfutables, elle est circonstancielle. Le manque de repères scientifiques fait de la définition de l'autisme un enjeu concurrentiel, pour les acteurs qui se mobilisent autour de cette cause. Différents éléments extérieurs peuvent être catégorisés comme influençant la définition de l'autisme. La première est sans doute celle qui résulte des influences issues des interactions entre acteurs : certains acteurs de par leur charisme, leur autorité, ou leurs positions d'expert vont utiliser des jeux de langage pour renforcer ce « bricolage cognitif ».

## **5.2. Du « bricolage cognitif » au jeu de langage**

Le travail définitionnel est autant le fruit d'une production bricolée des connaissances, que celui des interactions sociales autour de laquelle se construisent des accords et des désaccords entre acteurs. Ce qui est vrai à un moment donné pour un acteur peut changer en fonction du contexte dans lequel il se trouve (Zittoun, 2014). Cette configuration s'est par exemple posée à l'occasion de la traduction du DSM-5 pour savoir comment traduire l'expression de « Autism Spectrum Disorder » : « trouble du spectre de l'autisme » ou « Trouble du spectre autistique » ? Les positions des experts sont plurielles dans l'attente d'une dénomination officielle ; de même comment appeler une personne autiste ? « Autiste », « personne avec autisme », « personne porteuse d'autisme », « personne en situation

d'autisme ». Chaque année le CREAI d'Aquitaine organise des journées régionales sur l'autisme, et chaque année, de manière récurrente, un(e) participant(e) engage une discussion sur la terminologie la mieux adaptée. Cette manière de procéder ponctue également un certain nombre de réunions, par exemple, lorsque M. B., coordonnateur du Centre ressource autisme, reprend à son compte en préambule d'une réunion avec l'Agence régionale de Santé, la définition des Troubles du Spectre de l'Autisme. On comprend que cette manière de procéder permet aux différents experts de se positionner comme « maître du jeu » : en maîtrisant et en explicitant les termes du débat, ils orientent déjà les solutions à déployer. Ces « jeux de langage », dont le concept a été développé par Wittenberg (2005), forment en eux-mêmes une action qui participe à donner du sens aux propos et à fixer une définition. Ils qualifient et organisent les instruments pour mieux les transformer en action publique faisant sens, résolvant les problèmes, modifiant les politiques publiques.

Les interactions autour de pratiques discursives comme les définitions de l'autisme, l'argumentation, la conviction ou la persuasion sur les solutions à déployer, ne sont ni neutres, ni complètement transparentes au regard de l'objet, des idées, ou des effets sous-jacents, ce qui rend le sujet extrêmement complexe à appréhender pour des personnes qui ne sont pas initiées au sujet de l'autisme. Les subtilités des vocables utilisés par les différents acteurs et les différentes coalitions ne permettent pas aux personnes qui, sans être profanes, ne sont pas complètement expertes sur le sujet (décideurs politiques, personnels administratifs, médias ...) de comprendre et de saisir les enjeux sous-jacents.

A cet égard, les observations participantes éclairent la manière dont se déroulent les négociations et les tentatives d'encadrement de la définition de l'autisme, sur des terrains moins visibles, moins publics, moins médiatiques. Par exemple, lors du premier comité de pilotage « diffusion non autorisée », au moment du tour de table, une des membres du comité de pilotage s'est présentée comme « la représentante de la fédération française de psychiatrie (...) pour défendre une prise

en charge intégrative<sup>100</sup> de l'autisme », alors qu'elle avait été recrutée comme chargée de mission pour effectuer une revue de littérature sur l'autisme (censée être à priori objective). Cette prise de position n'est pas en elle-même une action, elle n'a qu'une visée informative. En dehors de ce contexte, cet énoncé de « défendre une prise en charge intégrative » n'aurait certainement pas prêté à discussion. Mais dans la mesure où d'une part ces propos ont été tenus dans des circonstances précises (celles d'un comité de pilotage qui détermine les premiers arbitrages sur la rédaction « diffusion non autorisée ») et d'autre part la personne qui a prononcé ces propos tenait une position institutionnelle (puisque « mandatée » par la Fédération Française de Psychiatrie), les discours prononcés ne sont plus simplement des énoncés, ils se transforment en actes - ce que John Austin (2011) qualifie de discours performatif.

### **5.3. Etiqueter, problématiser, politiser, référer : les quatre étapes du travail définitionnel de l'autisme**

La mobilisation et le rôle d'acteurs sociaux dans la définition des problèmes sont déterminants. La sociologie constructiviste (Berger, 1966) permet d'identifier la formulation de problèmes collectifs comme ceux que des individus considèrent et revendiquent comme tels. L'autisme est donc, de fait, un « construit social ». La réalité de ce trouble est le résultat d'un processus dynamique dans lequel la réalité est « re-construite » par les différents acteurs qui s'affrontent. L'espace des mobilisations qui a permis de faire émerger la cause de l'autisme, malgré ces problèmes définitionnels et la complexité du cadre théorique, résulte d'une première étape fondamentale : celle du travail d'étiquetage, tel que mis en évidence dans les années 1960 par Howard Becker. L'étiquetage est un travail discursif, normatif, et taxinomique qui permet aux acteurs de rendre compte du désordre social, mais

---

<sup>100</sup> Références théoriques et techniques multiples (psychodynamique, physiologique, psychoéducative etc.).

surtout de transformer un problème, qui n'était qu'individuel et familial, en un problème collectif : celui de la mauvaise prise en charge des personnes autistes. En se regroupant en associations, les parents d'enfants autistes, malgré la diversité des formes d'autisme et des situations, ont ainsi contribué à la prise de conscience de l'existence d'un problème collectif, plus vaste. Différentes anecdotes peuvent être citées en exemple pour démontrer l'extrême réactivité des coalitions de causes pour faire re-sortir un problème singulier en une problématique plus générale de société ou pour le relier à un problème plus vaste.

Les observations participantes effectuées permettent de mettre en évidence ce travail d'étiquetage. Ainsi le 10 juillet 2015, à l'occasion d'une réunion durant laquelle D. L. nous confiait être choquée par un appel téléphonique reçu d'une maman (Rachel) qui venait de perdre la garde de son enfant en raison du choix de ne pas suivre la notification MDPH. Le 27 juillet 2015 elle publie un rapport de 50 pages sur l'aide sociale à l'enfance intitulé « *une impitoyable machine à broyer les familles d'enfants autistes, rapport de l'association Autisme France sur les violations des droits et dysfonctionnements de l'aide sociale à l'enfance* », dans lequel elle dénonce, preuves à l'appui et de manière extrêmement bien documentée et argumentée, les signalements abusifs récurrents à l'encontre des parents d'enfants autistes. Le chaînage ainsi effectué permet de problématiser et de politiser le débat puisque le problème singulier devient un exemple révélateur ou dénonciateur d'une problématique plus générale, pour laquelle sont désignés les causes, les responsables et les coupables.

Enfin intervient une dernière étape dans la construction de la politique de l'autisme : celle de son référencement (Muller, Jobert, 1987). En effet, en construisant, à partir de représentations qu'elle a du problème, Autisme France tire elle-même des conclusions, et envisage plusieurs solutions en dressant une liste de 34 recommandations formulées aux différentes administrations impliquées (Ministère de la Justice, Ministère de la Famille et de l'Enfance, Conseils départementaux, Comité interministériel sur le handicap...).

« La réponse est aussi simple que terrifiante : les services sociaux des départements sont des zones de non-droit, où l'on peut s'acharner contre des victimes innocentes, dont la défense est parfois impossible, sans contrôle. Les personnels n'y ont pas vraiment de formation adaptée, le handicap n'y est pas connu, l'autisme y relève encore souvent d'une vision psychanalytique de comptoir, on peut y accuser sans preuves des mères de pathologies inventées de toutes pièces, avec la complicité de l'appareil judiciaire, et des experts qu'il nomme. Personne ne peut dire qu'il ignore le problème (...). Personne n'en a pris la mesure, sauf les familles martyrisées (...). Les très graves dérives soulignées sont une honte nationale. Elles méritent une enquête urgente et sérieuse, avec la présence des associations qui les ont rendues publiques, et un travail interministériel pour remédier de manière rapide aux dysfonctionnements notés. » (Langlois, 2015, p.2)

Cette action conduite par Autisme France illustre la capacité collective de stabiliser des définitions - relativement partagées - du problème, par un travail d'étiquetage, de problématisation, de politisation et de référencement par rapport à des politiques plus générales dans laquelle la cause s'inscrit.

En définissant des objectifs précis, en lien avec les conclusions sur les dysfonctionnements dans la prise en charge de l'autisme, les coalitions de causes participent à la construction des solutions qu'il convient de détailler dans un dernier développement.

#### **5.4. L'identification des problèmes, des conséquences, et des solutions**

En empruntant la théorie de Kingdon sur le couplage problème-alternative (*coupling*), qui désigne le moment où une solution (*political windows*) vient s'attacher à un problème (*problem windows*), nous détaillerons cette opération de construction du problème de l'autisme par la coalition de cause. Il s'agit alors de distinguer le *problem stream*, que nous aborderons dans un premier temps en retraçant le couplage de l'autisme à des problèmes qu'il faut résoudre (Zittoun,

2013) au regard des situations existantes, du *policy et political stream* que nous traiterons dans un deuxième temps consacré au processus d'intégration à des politiques qu'il faut changer au regard des solutions proposées.

#### 5.4.1. Couplage à des problèmes qu'il faut résoudre : psychiatrie, éducation, parentalité

Le travail définitionnel ne concerne pas que le problème de l'autisme, il concerne aussi ses solutions. Les coalitions d'acteurs ont œuvré, ainsi que les administrations pour présenter aux pouvoirs publics des répertoires de solutions sous la forme de rapports, de propositions, de recommandations, à chaque fois en lien avec des problématiques identifiées et spécifiques. Ces exemples de propositions, façonnant les problèmes et proposant des solutions dans le domaine de la prise en charge de l'autisme, peuvent être distingués en trois sous-champs : la psychiatrie, l'éducation, et la parentalité.

En premier lieu, le combat de l'autisme est corrélé à un référentiel et à des valeurs antipsychanalytiques qui l'orientent. Cécile Méadel montre, à cet égard, comment les collectifs de parents d'enfants autistes tentent d'imposer leur « *propre définition de l'autisme à un univers psychiatrique qu'ils estiment dans sa grande majorité inefficace voire dangereux* », à travers une étude d'une liste de discussion électronique (2006). Elle analyse en particulier la reconfiguration et la recomposition qui animent les débats, notamment sur Internet (Huws, 2001) qui est un terrain privilégié d'observation des débats entre parents et psychiatrie. Les solutions anti-psychanalyse sont en effet alimentées par de nombreux blogs de parents et de certains professionnels ou chercheurs engagés (Collectif du 7 janvier, blog de Franck Ramus pour ne citer que quelques exemples), et de manière plus structurée par les associations de parents comme Autisme France qui publient régulièrement des livres blancs, ou des communiqués de presse sur la psychanalyse, lui reprochant ses postulats théoriques « *sans fondement, ni validité, ni évaluation* »

(Autisme France, 2012, p.5)<sup>101</sup>. Pour la coalition des associations de parents, une seule solution apparaît comme évidente, celle de l'éviction de la psychanalyse dans la prise en charge de l'autisme.

« *La psychanalyse n'a donc aucune raison d'être dans l'accompagnement de l'autisme.* » (Autisme France, 2012, p.8)<sup>102</sup>

En second lieu, le combat de l'autisme est également engagé sur le terrain de l'éducation. D'abord, raison structurelle, parce que depuis la loi du 11 février 2005 relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, la scolarisation des élèves en situation de handicap est un droit. Ensuite, raison conjoncturelle, parce que dans la mesure où l'autisme est un handicap qui affecte les compétences qui permettent à une personne d'avoir une vie sociale, l'école ordinaire est le terrain privilégié pour travailler sur de nombreux aspects de la vie sociale, au contact régulier avec des camarades de classe (Magerotte, 2007).

« *Une intervention éducative ciblée et précoce optimise considérablement les chances de progression d'un enfant autiste ; la scolarisation en milieu ordinaire, en le socialisant et en le stimulant accompagne, complète et renforce les bienfaits de l'éducation. C'est pourquoi, éducation et scolarisation des enfants autistes doivent être prioritaires.* » (Collectif autisme, 2012, p.2)<sup>103</sup>

En dernier lieu, le combat de l'autisme est engagé sur le terrain de la parentalité. Les associations de parents ont, en effet, progressivement réussi à passer du statut de « pathogène » au statut « d'expert » reconnu pour la connaissance de leur enfant (Phillip, 2009). Dans sa thèse de sociologie, Cécile Borelle a exploré cette « *mise à l'épreuve de la parentalité en articulant le point de vue des parents et des professionnels* », qui se caractérise de manière générale par la rhétorique de la combativité. Revendiquer leur rôle de « bon » parent, nécessitait en effet pour les associations de parents, de remettre en cause la légitimité des théories issues la psychanalyse, autant qu'un processus « d'expertisation » - ou du devenir expert

---

<sup>101</sup> Autisme France, Autisme et psychanalyse a propos du film le mur, 2012

<sup>102</sup> Autisme France, Autisme et psychanalyse a propos du film le mur, 2012

<sup>103</sup> Collectif autisme, *Les enfants autistes ont besoin d'apprendre comme les autres*, 2012, 8 pages

(Trépot, 1996) - durant lequel les parents interviennent pour faire valoir leurs connaissances scientifiques et pratiques de l'autisme, au point parfois de concurrencer les professionnels.

D'autres revendications, sous-catégories des trois thématiques développées ci-dessus, apparaissent rapidement pour alimenter les débats sur les solutions possibles et/ou souhaitables : disposer de statistiques fiables sur la prévalence de l'autisme en France afin de connaître les besoins réels, une meilleure formation des professionnels, qui doivent mettre en conformité leurs pratiques professionnelles au regard des données acquises de la science et des recommandations de bonnes pratiques, etc...

Ainsi, les solutions proposées dans la littérature grise constituent de véritables instruments, qui vont permettre d'assurer le couplage problème-solution, et surtout d'assurer une sélection des solutions nécessaires à sa mise en œuvre. Le couplage est ainsi « *un phénomène essentiel mais sélectif qui fait appel à l'idée que celui-ci fasse sens, c'est-à-dire rationalisable, à la fois pour ceux qui établissent ce couplage mais aussi pour les autres auprès de qui la proposition est présentée* » (Zittoun, 2013).

Or le passage de solutions portées par quelques parents à des solutions portées par une large coalition ne s'est pas effectué sans heurts.

#### 5.4.2. Intégration à des politiques qu'il faut changer : santé mentale, éducation nationale, protection de l'enfance

Mettre en forme des solutions ne suffit pas à comprendre la « carrière des solutions » (Gusfield, 2009). Les solutions doivent être perçues comme légitimes pour pouvoir être intégrées aux politiques de santé mentale, d'éducation nationale, de protection de l'enfance.

Le travail des coalitions s'évertue à mettre en cohérence les revendications avec les solutions, et mettre en lien les solutions avec les politiques publiques afférentes de deux manières : d'une part en montrant les limites des dites politiques publiques, et d'autre part en qualifiant les apports de la solution par rapport à la situation existante.

Sans revenir sur les détails abordés dans le 1<sup>er</sup> chapitre, les politiques de santé mentale ont été restructurées, malgré certains obstacles issus des cultures professionnelles et organisationnelles (Philippe, 2004). La revendication, portée par la coalition de parents pour une suppression pure et simple de la psychanalyse dans la prise en charge de l'autisme, trouve donc un certain écho avec cette restructuration, dans la mesure où les solutions proposées sont celles d'une prise en charge conforme aux recommandations de bonnes pratiques de la HAS, d'une mise en conformité de l'accompagnement avec le droit international.

Il en est de même pour les thématiques de l'éducation et de la parentalité qui s'inscrivent respectivement dans le mouvement plus large de la réforme de 2005, et dans la réforme de la protection de l'enfance de 2007. A chaque fois, les coalitions utilisent des exemples pour souligner les défaillances des systèmes (administratifs, éducatifs ou judiciaires), et proposer des améliorations sous la forme de propositions ou de recommandations d'actions publiques.

Véritables « véhicule de changement » (Zittoun, 2013), on comprend pourquoi ces solutions sont le principal terrain d'affrontements entre les différents acteurs.

Le travail définitionnel de l'autisme est une construction sociale, qui résulte davantage d'un bricolage cognitif et d'une négociation entre les acteurs institués, en fonction de leurs aires d'expertise que d'une argumentation scientifique permettant d'établir des catégories consensuelles.

Production bricolée et négociée de connaissances, l'enjeu de ce processus définitionnel, pour les acteurs, est de maîtriser les termes du débat, légitimer leurs prises de positions, et d'assurer une propagation des solutions qu'ils défendent. Les groupes de pression (*lobby*) s'organisent afin d'avoir accès aux arènes de la décision (Schattschneider, 1960).

## **6. Débattre : les confrontations d'acteurs autour de l'autisme**

Le niveau cognitif met directement en jeu des logiques de différents positionnements, de dominations entre acteurs qui forgent le débat. Mais, au-delà, le façonnage de la politique de l'autisme repose sur la structuration de coalition de cause, dont il conviendra d'apprécier la constitution d'une part, et d'autre part d'appréhender les logiques qui leur permettent d'établir entre elles des équilibres relativement opératoires.

Les développements qui suivent, après avoir identifié les solutions proposées par les coalitions (point 1), vont s'efforcer de caractériser la nature et le contenu des affrontements entre elles (points 2), les modalités d'établissement de leurs accords relatifs (point 3), ainsi que les nécessités de justification que leurs orientations mettent à l'épreuve (point 4), au point d'opérer des clivages et des réordonnements identitaires (point 5).

### **6.1. Les coalitions, ciment des différentes solutions**

Le travail définitionnel entamé par quelques entrepreneurs de causes se structure peu à peu en actions de groupe associant des forces vives. Ce travail se sédimente et consolide tout à la fois l'argumentation développée par la coalition contestataire émergente et les résistances cognitives de la coalition de la psychiatrie française qui reçoit ces arguments, les discute, et argumente de son propre point de vue.

Le travail d'argumentation entrepris par la coalition de parents vise à remporter l'adhésion, et se déploie autour de pratiques argumentatives de vraisemblance et d'intéressement. A partir de 1986, un groupe de parents construit un argumentaire autour de l'idée directrice de la « *constitution d'un mouvement pour le droit à une prise en charge éducative et non psychanalytique des personnes autistes* » qui aboutit à la création d'Autisme France en 1989. La stratégie élaborée est celle d'obtenir des droits fondamentaux : le droit au diagnostic, le droit à une prise en charge éducative, le droit à la scolarisation, le droit à l'information, le droit à la réparation des carences, causées par des prises en charge psychanalytiques inadéquates ; ces revendications trouvent un écho important auprès des familles errantes dans leur parcours de diagnostic, qui se retrouvent non seulement dans les valeurs défendues par Autisme France, mais aussi dans des blessures partagées. Le ton est clairement donné, et les réactions de la coalition de la psychiatrie française, d'obédience psychanalytique, sont immédiates (Hochmann 2009). Ainsi la coalition de la psychiatrie française se structure en un groupe de recherche, baptisé le « Groupe du 5 septembre » au lendemain de la crise de l'ARAPI<sup>104</sup> (1986). Ce groupe est à l'origine de la création de réseaux de recherches de l'INSERM (RCC n° 48-70-10 et RCC n° 49-20-06) entre 1987 et 1995. Coordonnés par Pierre Ferrari, ces réseaux de recherche ont eu pour conséquence de produire de nombreuses publications essentiellement dans des revues françaises, notamment du CTNERHI (Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations<sup>105</sup>). En 1992, la psychiatrie française se fédère autour d'une même institution : la Fédération française de psychiatrie qui réunit 24 sociétés scientifiques de psychiatrie, représentatives à l'échelon national et regroupant des psychiatres français des différents courants, statuts ou pratiques.

Le travail d'argumentation cimente donc les coalitions, tout autant que les coalitions se sédimentent autour du travail d'argumentation et d'opposition.

---

<sup>104</sup> Association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations

<sup>105</sup> *Manifestations scientifiques* [en ligne]. Psydoc France [consulté le 3 mars 2015]. <http://psydoc-fr.broca.inserm.fr/recherche/rech/ResFerra/ManifestR1.html>

*Rapport du réseau Inserm 49-20-06* [en ligne]. Psydoc France [consulté le 3 mars 2015]. <http://psydoc-fr.broca.inserm.fr/Recherche/Rech/autismplan.html>

Comme le montre le tableau ci-dessous, Autisme France organise ainsi principalement ses colloques sur les pratiques éducatives en lien avec ses valeurs, invite régulièrement des responsables politiques (députés, ministres...) dans la continuité de ses activités de lobbying politique. L'ARAPI organise des Universités en lien avec les actualités de la recherche sur l'autisme. La Fédération française de psychiatrie a organisé un colloque sur la clinique de l'autisme en 1995.

*Tableau comparatif des différents colloques organisés sur l'autisme par Autisme France, l'ARAPI, la Fédération française de psychiatrie entre 1991 et 2015*

Date	Autisme France	ARAPI	Fédération française de psychiatrie
1991	L'autisme et l'éducation (800 personnes)	Neuropsychologie de l'enfant, troubles graves du développement et de la communication	
1993	L'autisme en France et dans le monde (1600 personnes)	Les prémisses de l'autisme	
1994	Autisme et communication (1000 personnes)		
1995	Autisme et informatique	Autisme: actualités et perspectives.	L'autisme de la biologie à la clinique
1997	Vivre autiste : et après	Autisme : nouvelles orientations ?	
1999	La connaissance et les prises en charge de l'autisme	La vie quotidienne des personnes autistes : aspects fondamentaux et appliqués	
2000	Les stratégies éducatives : un espoir pour l'autisme		
2001	Autisme et troubles du comportement (1300 participants)	La personne atteinte d'autisme, le clinicien et les progrès en génétique et neurobiologie du développement.	
2002	Les personnes autistes s'expriment, la communication s'enseigne		
2003	L'autisme en Europe, la situation en France. État des lieux	congrès au Collège de France : Autisme, cerveau et développement : de la recherche à la pratique	
2004	C'est possible en France. Expériences & réalisations positives		
2005	Autisme recherche & soins adaptés	Itinéraires de vie : quels services pour quels devenirs ?	
2006	Autisme & éducation adaptée		
2007	Autisme et Pratiques Adaptées (1800 participants)	Formes frontières et pathologies associées	

2008	Accompagnement et pratiques innovantes		
2009	comprendre l'autisme	Vers de bonnes pratiques au service de tous	
2010	Pour la reconnaissance du handicap autistique		
2011	Autisme et apprentissages adaptés	Multiplicité des regards. cohérence de l'action	
2012	Vivre avec l'autisme, quel avenir ?		
2013	Le changement des pratiques en autisme, c'est maintenant ?	Trajectoires développementales, recherche et nouvelles technologies	
2014	Chercher, inventer, innover : c'est possible		
2015	Autisme, On ne lâchera rien		

La structuration des coalitions se solidifiant, l'espace d'affrontement sur le caractère éthique des prises en charges éducatives ou psychanalytiques est discuté afin d'accroître l'adhésion de l'auditoire, générant un espace clivé d'affrontements.

## **6.2. L'espace des affrontements sur les thérapeutiques**

Les coalitions déploient une activité argumentative principalement autour des liens qui les relient entre elles.

Avant les années 1990, la question qui se pose en premier lieu n'est pas d'être « pour » ou « contre » telle ou telle pratique, mais de fédérer, faire connaître et intéresser le maximum d'acteurs. Au fur et à mesure que la solution éducative se répand, et devient une piste sérieuse de prise en charge, la coalition des parents « promoteurs » doit affronter d'autres acteurs qui se positionnent comme « gardiens » de la politique de santé mentale. Dès lors l'affrontement sur les thérapeutiques de l'autisme, s'opère par des opérations de sensibilisation, qui ont pour objectif premier de légitimer les solutions avancées, de manière à ce qu'elles soient prises au sérieux par les acteurs.

Ces opérations de sensibilisation ont également pour objectif d'accroître leur audience auprès des parents, professionnels mais aussi responsables politiques et administratifs. Pour contribuer à diffuser des informations sur l'autisme, différentes actions sont entreprises à travers l'organisation des publications diverses et de nombreux séminaires : des journées d'Université d'automne pour l'ARAPI tous les deux ans à partir de 1984 (qui ont réuni entre 91 personnes en 1991 et 300 personnes depuis 2007), des congrès tous les ans ou tous les deux ans par Autisme France (800 personnes en 1992, 1600 personnes en 1993, 1000 personnes en 1994, 1800 personnes en 2007 par exemple), de même que pour la Fédération Française de psychiatrie. Cette diffusion bénéficie d'ailleurs d'une fenêtre d'opportunité qui permet aux coalitions d'élargir leurs audiences aux professionnels, depuis la création des OPCA et de la loi quinquennale relative au travail, à l'emploi et à la formation professionnelle du 20 décembre 1993<sup>106</sup>.

Mais d'autres actions de sensibilisation d'envergure nationale sont mises en œuvre, comme par exemple les journées mondiales sur l'autisme tous les 2 avril de chaque année, durant lesquelles sont diffusés à grande échelle des spots TV, des campagnes d'affichage... témoignant des nombreuses ressources mobilisées par les réseaux associatifs pour rendre visible cette cause auprès du grand public.

Ces exemples montrent que les actions de promotion engagées par le tissu associatif reposent sur la volonté de la coalition de faire partager la pertinence des « nouvelles » propositions que sont les approches éducatives à l'ensemble des acteurs (familles, professionnels, administratifs, décideurs, grand public). Les débats, que ces activités argumentatives soulèvent, servent alternativement soit à attester la solidité de la solution défendue par les coalitions, soit à en critiquer leur fragilité.

---

<sup>106</sup> Les frais d'inscription pour ces colloques sont en effet, le plus souvent, remboursés par les OPCA dans le cadre du financement de la formation professionnelle continue. L'organisation de colloques ouverts aux professionnels permet donc non seulement aux coalitions d'élargir leurs audiences qui peuvent faire rembourser les frais d'inscription et leurs frais de déplacement, mais elle crée en plus un intérêt complémentaire pour les coalitions : celui de générer un chiffre d'affaire non négligeable.

En somme, les revendications pour une prise en charge éducative de l'autisme déployées à grande échelle par la coalition des associations de parents, alimentent donc les débats et provoquent la structuration d'une argumentation défensive de la psychanalyse par la psychiatrie officielle, aboutissant à un clivage structurel. Cette sédimentation des argumentations, corollaire de la cimentation des coalitions, ouvre le débat sur des espaces d'affrontement afin d'une part de légitimer les solutions proposées, et d'autre part d'accroître l'adhésion de l'auditoire, avec pour objectif d'orienter les politiques publiques.

### **6.3. La persuasion pour orienter les politiques publiques**

L'objectif des coalitions ainsi constituées est clair : le débat engagé et les affrontements ont pour principal objectif d'orienter et de faire évoluer les politiques publiques. Les actions que conduit la coalition d'associations de parents, Autisme France en tête, utilisent pour principal stratagème celui de la persuasion. La dialectique mise en place utilise le registre des émotions (Laflamme, 1995), pour établir des constats de carences institutionnelles, avant d'établir des solutions basées sur des preuves tangibles.

Ainsi, en février Autisme France ouvre un numéro vert « Autisme Info Accueil » pour écouter les familles en détresse. 5000 appels sont recensés les trois premières semaines. Avec l'appui de ces chiffres, et des témoignages qui découlent de ces appels, Autisme France écrit à Simone Veil, alors Ministre d'Etat, des affaires sociales, de la santé et de la ville (1993-1995), « *pour lui demander de reconnaître aux familles le libre choix de la prise en charge de leurs enfants. Tous les parents adhérents de notre mouvement sont invités à accompagner cette démarche en écrivant eux aussi à la Ministre. Mme la Ministre Simone Veil reçoit des centaines de lettres de la part des parents d'Autisme France* ». L'action est d'une envergure telle que Simone Veil reçoit Autisme France le 12 avril 1996, et répond favorablement aux revendications d'Autisme France en leur annonçant sa décision

de diligenter des enquêtes administratives auprès de l'IGAS, l'ANDEM et la DAS, et de publier un texte réglementaire sur l'autisme, dans un délai d'un an. La mobilisation d'Autisme France s'intensifie alors, la coalition publie un livre blanc « *sur le vécu des autistes et de leurs familles en France à l'aube du XXIème siècle* » qui est un recueil de témoignages de parents d'enfants autistes. Le champ lexical utilisé par Autisme France est empathique avec des parents qui sont « révoltés », « opprimés », « traumatisés », « désespérés », « avec leurs illusions et leurs désillusions ».

« *Les forces englouties, de terreurs, de déraison, mais aussi de prodiges de solidarité, d'impartageables amertumes et d'indicibles envies de partir vers un ailleurs d'où l'on ne revient pas* » (Vautrin, 1994, préface page II)

Ce rapport est remis au ministère des Affaires sociales, de la Santé et de la Ville, au Conseil national de l'Ordre des Médecins, et au Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) en juin 1994, avant que l'IGAS puis l'ANDEM ne publient leur propre rapport. La stratégie de publier un livre blanc, avant que les inspecteurs généraux des affaires sociales n'instruisent leur rapport, est payante puisque le rapport IGAS reprend nombre d'analyses produites par Autisme France.

Parallèlement, Autisme France ne laisse pas la place pour qu'une réplique de la coalition de la psychiatrie s'organise puisqu'en septembre 1994, Autisme France saisit le CCNE de la question des prises en charge d'enfants autistes. Dans la lettre de saisine du CCNE<sup>107</sup>, Autisme France dénonce en premier lieu les difficultés d'obtenir un diagnostic précoce et précis d'autisme, en raison de la non-utilisation par la communauté médicale des « *classifications diagnostiques internationales reconnues par la communauté scientifique comme validées et fiables* » au profit de la CFTMEA. En second lieu elle dénonce la méconnaissance de l'origine « organique » de l'autisme par la psychiatrie française qui privilégie des raisonnements d'ordre « psychogénétique » orientant ainsi les prises en charges vers le secteur psychiatrique et des prises en charges psychanalytiques en lieu et place

---

<sup>107</sup> Lettre du 19 septembre 1994

*« d'une éducation spécialisée spécifique à leur handicap et leur permettant à l'âge adulte d'épanouir au maximum leur personnalité ».*

*« La demande d'Autisme-France a été précisée lors d'une réunion du groupe de travail "neurosciences" du CCNE au cours de laquelle la Présidente de cette association a développé les arguments suivants : Il existe un décalage important entre la France et les pays étrangers, notamment anglo-saxons, dans la façon d'appréhender l'autisme. Depuis la première description clinique du syndrome de l'autisme par Kanner en 1943 et l'audience importante qu'a rencontrée la théorie explicative psychanalytique développée par Bettelheim, l'hypothèse d'une origine organique des troubles du développement a suscité de nouvelles méthodes de prise en charge comme celle qui a été développée par Schopler en Caroline du Nord. Cette méthode, appelée TEACCH, repose sur une évaluation précise du handicap de l'enfant et de ses différentes capacités cognitives, afin de mettre en place un projet éducatif qui lui soit adapté et qui lui permette d'acquérir une certaine autonomie. Cette méthode qui implique une prise en charge de l'enfant par des structures éducatives et un personnel spécialisé, est préconisée par l'association Autisme-France. Toutefois, l'accès à ce type de prise en charge se heurte aux difficultés suivantes :*

*- l'efficacité du projet éducatif est liée à une prise en charge précoce qui implique un diagnostic, lui aussi, précoce et précis. Or, la classification française, contrairement à la classification de l'OMS et à la classification américaine qui n'utilisent plus le terme de psychose, situe l'autisme dans la catégorie générale des psychoses infantiles. Cette catégorie qui, selon une terminologie très hexagonale, regroupe les psychoses symbiotiques, les psychoses dysharmoniques, les dysharmonies évolutives, les troubles de la personnalité..., ne permet pas une telle précision. Un diagnostic différent est ainsi souvent porté sur un même enfant selon le médecin consulté. Il n'existe en France que quelques centres capables de faire un diagnostic et une évaluation selon les normes internationales et débouchant sur une prise en charge éducative.*

*- les enfants sont en grande majorité dirigés vers le secteur psychiatrique où une prise en charge non interventionniste, d'inspiration psychanalytique construite autour de l'attente de "l'émergence du désir", les prive des acquisitions sociales et scolaires dont ils pourraient bénéficier. Certains vont bien dans des instituts médico-éducatifs, mais en l'absence d'un diagnostic précis en amont, il n'est pas possible de mettre au point pour eux un projet d'éducation spécialisée » (CCNE n°47, 1996, p.3)*

Auditionné lors des débats préalables, Sésame Autisme (autre association de parents) participe à la revendication d'Autisme France sur la nécessité d'un diagnostic précoce mais se désolidarise en ce qui concerne la revendication éducative, en soulignant le caractère friable d'une solution qui serait exclusive donc réductrice.

*« En ce qui concerne la prise en charge, cette association (Sésame Autisme) considère que sur le plan quantitatif, il y a un grave problème de manque de structures adaptées aux personnes autistes à partir de l'adolescence et encore plus à l'âge adulte. En revanche, sur le plan qualitatif, elle estime que la France n'est pas en retard par rapport à des pays comme les Etats-Unis ou la Grande-Bretagne. Elle considère que chaque approche de l'autisme comporte des éléments intéressants qu'il convient d'utiliser au maximum dans une prise en charge pluridisciplinaire incluant l'éducation, les soins et la socialisation. Dans l'état actuel des connaissances, aucun mode de prise en charge n'est à exclure, sauf les méthodes dites "aversives" ; aucune prise en charge, qu'elle soit psychanalytique, éducative ou autre, ne doit être exclusive, car elle serait alors réductrice. Cependant l'association pense que, même si cela a été vrai dans certains hôpitaux, on ne peut plus dire à l'heure actuelle que la prise en charge des autistes en France est exclusivement d'inspiration psychanalytique » (CCNE n°47, 1996, p.4)*

Ces deux extraits d'auditions de deux associations concurrentes au sein de la même coalition, permettent de souligner l'importance du travail argumentaire et technique

qui pèse sur des associations de parents. La détermination des acteurs est bien celle de faire infléchir les politiques de santé mentale, selon des modalités différentes. Dans les deux cas, la qualité de l'argumentation déployée par ces associations de parents leur permet de se positionner comme des experts reconnus et non plus comme de simples parents. Preuve en est : l'instruction du dossier a été effectuée par un groupe de travail « neuroscience », et l'audition des « experts » de la coalition de la psychiatrie française rencontrés n'est pas spécifiquement détaillée dans l'avis du CCNE, à la différence de celles d'Autisme France et de Sésame Autisme. La Fédération Française de Psychiatrie, créée en 1992, n'est pas citée une seule fois.

*« Il ressort de la lecture des rapports de l'IGAS et de l'ANDEM ainsi que de l'audition des experts consultés, que la situation actuelle dans le domaine de l'autisme est caractérisée par l'insuffisance des connaissances scientifiques et par l'incertitude. L'examen des conséquences éthiques de cette situation a conduit le CCNE à adopter un avis dont les principaux points portent sur la recherche sur l'autisme et sur la prise en charge des personnes autistes »*  
(CCNE n°47, 1996, p.4)

Entre la saisine<sup>108</sup> du CCNE en septembre 1996 et la publication de son avis (n°47) le 10 janvier 1996, la mobilisation des différentes coalitions est au plus fort, afin de persuader du bien-fondé de leur action mais aussi de justifier leur point de vue, avant qu'un texte normatif ne vienne réformer la politique de prise en charge des personnes autistes.

#### **6.4. La cause de l'autisme à l'épreuve de la justification**

Si les actions de persuasion tiennent au registre des émotions afin d'influencer les politiques publiques, le registre de la justification est une étape indispensable au façonnage de l'autisme comme cause méritant une mise sur agenda politique. Les

---

<sup>108</sup> Par l'association Autisme France (lettre du 19 septembre 1994)

confrontations d'acteurs, les orientations des débats par les coalitions ne prennent sens qu'au travers d'actes justifiables (Boltanski, 1991).

*« C'est à des actes justifiables que nous nous intéressons en tirant toutes les conséquences du fait que les personnes sont confrontées à la nécessité d'avoir à justifier leurs actions (...), à les accomplir de façon à ce qu'elles puissent se soumettre à l'épreuve de la justification »* (Boltanski et Thévenot, 1991, p.54).

La séquence chronologique de 1994 à 1996, permet de comprendre les enjeux que cette épreuve de justification engage pour les différentes coalitions, au regard des événements politiques marquants : la diligence d'enquêtes nationales, la publication d'une circulaire puis la publication d'une première loi sur l'autisme.

#### Chronologie des événements (de 1994 à 1996)

Date	Evènement politique	Coalition de parents	Coalition psy
Avril 1994	Simone Veil décide de diligenter des enquêtes et de publier un texte sur l'autisme, dans un délai d'un an	Simone Veil reçoit à cette occasion Autisme France	
Juin 1994		Autisme France publie son livre blanc	
Septembre 1994		Autisme France saisi le CCNE	
Octobre 1994	Rapport IGAS		
Décembre 2014	Simone Veil déclare à l'Assemblée Nationale, « qu'en matière d'autisme tout est largement à construire »		
Décembre 2014	Rapport de l'ANDEM		
Janvier 1995	Rapport DAS		
Février 1995	Chossy (député de la Loire) propose à ses collègues députés un amendement à la loi de 1975, destiné à déboucher sur la reconnaissance de		

	l'autisme comme un handicap		
Mars 1995	Le ministère envoie le projet de circulaire aux associations nationales et fédérations. Après négociation	Pour AF, le projet présente de graves carences. AF est la seule association à proposer des amendements : 3 sur 5 sont acceptés <sup>109</sup>	Consultation pour le projet de circulaire
Avril 1995	Publication de la circulaire	Mobilisation générale de 6 jours <sup>110</sup>	
Janvier 1996	Avis du CCNE		
Février 1996	Projet de loi Chossy adopté à l'unanimité à l'Assemblée nationale		
Décembre 1996	Loi Chossy promulguée, L'autisme est reconnu officiellement comme un handicap		

La façon dont les coalitions d'acteurs s'organisent face aux enjeux annoncés d'un texte normatif sur la prise en charge de l'autisme en France s'articule autour de quatre épreuves successives, telles qu'identifiées par Luc Boltanski, dans son essai sociologique sur l'émancipation (2009).

En premier lieu, une épreuve existentielle (point 1), durant laquelle les instances administratives, sur la base de trois rapports, orchestrent la nouvelle politique de prise en charge des personnes autistes, en essayant de maintenir un certain équilibre entre les revendications des associations de parents et les prises en charges instituées et institutionnalisées. En second lieu, une épreuve de la réalité (point 2), qui confronte les politiques publiques aux actions de terrain, et poussent les coalitions tantôt aux compromis avec les institutions, tantôt aux conflits. Puis une épreuve de

<sup>109</sup> « Trois d'entre eux sont acceptés, dans leur principe (reconnaissance du libre choix des parents quant à la nature de la prise en charge, possibilité de créer des structures expérimentales, reconnaissance explicite des classes intégrées comme mode de prise en charge). Les deux autres sont refusés (libre choix du contenu de la thérapeutique, reconnaissance d'une alternative éducative (SESSD) (dénommé plus tard SESSAD) pour les petits. » (Autisme France, 2005)

<sup>110</sup> « AF interpelle, et est la seule à le faire, les médias et les candidats à la présidence de la République. La circulaire prévoit, dans son application sur les 5 ans à venir, la mise en place d'un réseau de prise en charge, dans le cadre de plans d'action régionaux pour l'autisme. Des créations de places en établissements et des moyens financiers sont également prévus. En effet c'est à partir de cette date qu'il y a eu les plans successifs sur l'autisme avec la création des CTRA et l'obligation pour les DRASS de les animer avec les différents partenaires dont les représentants d'associations de personnes atteintes d'autisme, ce qui ne s'était jamais fait » (Autisme France, 2005)

vérité (point 3) qui confronte l'action publique de la France en matière d'autisme aux des normes internationales. En dernier lieu, l'épreuve managériale (point 4) lorsque des instances de confirmation, que sont la Haute autorité de santé et l'ANESM, publient leurs recommandations de bonnes pratiques professionnelles, qui affectent l'ensemble du champ sanitaire et médico-social.

#### 6.4.1. L'épreuve existentielle : les trois rapports IGAS, ANDEM, DAS

Après qu'une enquête concernant les demandes d'admission en hôpital de jour (publics et privés) ait été conduite au premier semestre 1994, successivement trois rapports instruits par les autorités administratives compétentes sont publiés et convergent vers les mêmes conclusions. Ainsi l'IGAS, dans son rapport sur la prise en charge des enfants et adolescents autistes (octobre 1994), l'ANDEM (Agence Nationale pour le développement de l'évaluation médicale, devenue Haute Autorité de Santé en 2005) dans son rapport sur la définition de l'autisme, son taux de prévalence et d'incidence et l'évaluation des prises en charge existantes (novembre 1994) et enfin la DAS, dans son rapport sur la prise en charge des adultes autistes (janvier 1995), soulignent conjointement deux constats principaux : en premier lieu depuis le début des années 1990, la prévalence de l'autisme est en nette augmentation, « *entre 4 et 5,6 pour 10.000 personnes* », et en second lieu les offres de prise en charge sont insuffisantes par rapport à la population « *bon nombre d'enfants et surtout d'adultes autistes ne trouve aucune solution institutionnelle et reste à la charge de leurs familles dans des conditions très difficiles, eu égard à la lourdeur de ce handicap* ». Cette vérité administrative fait consensus aussi bien du côté des parents que des psychiatres. Si les débats des différentes coalitions s'articulent autour de la question du diagnostic de l'autisme, les uns argumentant pour l'intérêt d'utiliser une classification française, les autres défendant la nécessité de se conformer aux classifications internationales, le point sur le manque d'équipements adaptés fait l'unanimité, quelles que soient les coalitions.

Le principal affrontement se dessine sur la question clivante des prises en charge. L'ANDEM considère dans son rapport « *que la multiplicité des écoles de*

*prises en charge (approches psychanalytique, psychothérapique, comportementale, éducative "méthode TEACCH", rééducative...) ne sont pas évaluées et qu'aucune étude comparative ne permet de prouver la supériorité d'une méthode sur l'autre ».* Les rapports de l'IGAS et de la DAS prennent position plus nettement que celui de l'ANDEM, puisqu'ils concluent que l'« *hospitalisation psychiatrique au long cours n'était pas pertinente pour les autistes et qu'il existait un déficit conséquent de places médico-sociales adaptées pour ces personnes* ». Répondant ainsi à la revendication principale d'Autisme France, la publication de ces rapports reste assez confidentielle, la revue de presse effectuée (cf chapitre 3) montre qu'assez peu d'articles de presse généraliste s'intéressent à ce sujet. La question de l'autisme n'est pas encore médiatisée, elle n'est pas à l'agenda médiatique ; le sujet de l'autisme commence à peine à émerger en 1994 dans les médias, les premiers reportages télévisuels sont diffusés (France 2 diffuse le 20 janvier 1994 « *La vie en miettes* », dans le cadre de l'émission « *Envoyé spécial* », France 3 diffuse le 14 septembre 1994 « *La marche du siècle* » consacré à l'autisme). Si la cause autistique ne fait pas encore réellement l'objet d'un traitement médiatique, la publication de ces rapports ne passionne pas non plus la presse spécialisée, en particulier de la psychiatrie. La coalition de la psychiatrie française met plusieurs mois avant de réagir, de façon relativement modérée initialement (Thévenot, 1995)<sup>111</sup>. La portée des recommandations introduites par l'ANDEM, l'IGAS et la DAS n'est pas immédiatement perçue comme capitale, elle est pourtant considérable. Les recommandations de ces rapports préfigurent de l'action publique à venir. Ce n'est que bien après la publication de la circulaire que la coalition de la psychiatrie française s'attaque aux arguments de ces rapports, en particulier celui de l'IGAS.

*« Il (le rapport IGAS de 1994) constitue un acte politique. (...) Il se fait aussi le relais auprès des professionnels et des politiques d'une revendication extrême. À sa façon, il milite pour une antipsychiatrie et pour un antipsychanalyste virulent et, tout de même, désuet. Au demeurant, nombre de pédopsychiatres se sont sentis méprisés à la lecture de ce texte où la vérité et la sincérité, le probant et l'ampleur de leur travail sont tenus pour très peu.*

---

<sup>111</sup> « *Autisme : réaction au rapport IGAS* », *Actualités sociales hebdomadaires*, n° 1916, 2 mars 1995, p. 25. Crochets de la rédaction ASH.

*Les rapporteurs ignorent l'importance des programmes éducatifs à visée thérapeutique dans le cadre des hôpitaux de jour, ils ne mentionnent en rien la qualité de chaque jour du travail qui se fait dans les trois cent intersecteurs de ce pays. L'aspect polémique de ce rapport signe des accusations larvées d'incompétence. Les modèles cognitivistes sont positifs au point qu'un lecteur naïf pourrait y voir une panacée. Le scientisme cognitiviste dévastateur objectiviste et évaluateur – qui n'est pas la culture de base des équipes de soin existantes -, a la préférence. Conséquence : la technocratisation du soin est programmée dans ce rapport qui propose la mise sous tutelle des équipes de secteur et préconise de réduire les postes en créant des centres régionaux, ce qui se fera plus tard. On pressent qu'une telle mise sous contrôle du soin réduit le secteur à une peau de chagrin et prive les familles d'un accompagnement local. L'acte de soin, la responsabilité du soignant, la possibilité, toujours fragile de travailler avec du tiers familial passent à la trappe. Scientifiques et politiques prendraient ainsi la place de l'acteur de terrain. Le secteur comme lieu anthropologique et institutionnel est réduit à un dispositif technique, facilement évaluable et modifiable, mal compris par les rapporteurs. Enfin, à côté de constats utiles, que d'absurdités méthodologiques, que de bourdes épistémologiques ! Diverses options théoriques sont passées en revue, sans grande finesse, de la façon dont elles sont usuellement caricaturées dans les media. » (Wacjman, Douville, 2012)*

A posteriori, la coalition de la psychiatrie française tente de démonter l'argumentation développée dans ces rapports, et d'ébranler l'édifice des institutions administratives de la haute fonction publique, en mettant en cause l'objectivité et l'impartialité des inspecteurs généraux<sup>112</sup> des affaires sociales en charge de ce dossier.

*« Il y a donc eu un forçage. Ce à quoi adhèrent les rapporteurs est sans mystère : reconduisant les préjugés du sens commun, ils croient au lien*

---

<sup>112</sup> Que sont J. Viviès, F. Varet

*univoque entre l'hypothèse organiciste et la réponse éducative.* » (Wacjman, Douville, 2012)

Cette épreuve existentielle est donc marquée par la publication de trois rapports émanant de différentes instances administratives, qui convergent dans leurs conclusions sur une stratégie d'évolution des politiques de prise en charge de l'autisme. Dans une aire relativement circonscrite et confidentielle, ces recommandations, préfigurant la politique à venir de prise en charge des personnes autistes, ne font pas d'émules. A ce stade, l'existence du problème de l'autisme n'est pas démentie, et passe donc le cap de l'épreuve sans grande résistance. Mais maintenir un certain équilibre entre les revendications des associations de parents et les prises en charges instituées et institutionnalisées est un exercice délicat auquel sont confrontés les pouvoirs publics durant une épreuve dite de la réalité.

#### 6.4.2. L'épreuve de la réalité

L'épreuve de la réalité marque l'idée selon laquelle les politiques publiques mises en œuvre sont confrontées aux actions et surtout aux acteurs de terrain, qui poussent les coalitions tantôt au compromis, tantôt au conflit.

A cet égard, la circulaire Veil<sup>113</sup> illustre bien les relations qui animent et structurent les acteurs et les pouvoirs publics dès 1995. Outre le fait que cette circulaire s'appuie sur les trois rapports IGAS, ANDEM et DAS commandés par le ministère de tutelle, le ministère a entrepris des démarches de concertation avec les organisations représentatives des professionnels sanitaires et médico-sociaux du secteur et celles représentant des familles. Le projet de circulaire leur est préalablement envoyé le 27 mars 1995. Autisme France se saisit de cette concertation pour négocier avec le ministère les conditions pragmatiques de la prise en charge de l'autisme dans un sens conforme à celui qu'elle défend. En effet, pour Autisme France « *le texte de la circulaire présente de graves carences. Autisme*

---

<sup>113</sup> Circulaire VEIL AS/EN 95-12 relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique et éducative et à l'insertion sociale des enfants, adolescents et adultes autistes, est publiée le 27 avril 1995

*France est la seule association à proposer des amendements. Trois d'entre eux sont acceptés, dans leur principe (reconnaissance du libre choix des parents quant à la nature de la prise en charge, possibilité de créer des structures expérimentales, reconnaissance explicite des classes intégrées comme mode de prise en charge). Les deux autres sont refusés (libre choix du contenu de la thérapie, reconnaissance d'une alternative éducative (SESSD) (dénommé plus tard SESSAD) pour les petits. ». Face à ces deux refus, Autisme France engage une action de lobbying sur 6 jours, en interpellant les médias et le personnel politique (candidats à l'élection présidentielle, Simone Veil...) dans une lettre ouverte signée par les 42 associations partenaires d'Autisme France réparties dans plus de 80 départements. L'enjeu est de faire basculer l'avis des décideurs politiques, afin de détourner ou contourner l'opposition initiale et réfractaire aux changements proposés. M. Levert, directeur du cabinet de Simone Veil, reçoit alors Autisme France pour négocier certaines revendications. Il accepte de retravailler certains points (notamment celle qui concerne l'alternative éducative pour les jeunes enfants) et de différer la parution de la circulaire (elle devait être diffusée le 7 avril devant un congrès de psychiatres, elle est finalement publiée le 27 avril pour laisser plus de temps à la négociation)<sup>114</sup>.*

*« Cette circulaire (dite « circulaire Bauduret »), inadmissible dans sa version initiale, n'est certes pas devenue idéale dans sa mouture finale, loin de là. Elle représente toutefois un tournant décisif, quant à la reconnaissance des droits des personnes autistes, et à la possibilité de pratiquer des prises en charge pertinentes. Ce combat, nous l'avons mené seuls, alors que les autres associations de parents, estimant à tort que « mieux valait une mauvaise circulaire que pas de circulaire du tout », avaient baissé les bras dès le départ. Autisme France venait là de faire la preuve, devant tous ses détracteurs, que la radicalité de son engagement assumé de façon responsable face à des interlocuteurs ministériels ouverts et peu sensibles aux pressions de la psychiatrie psychanalytique, pouvait s'avérer à la fois légitime et payante. »*  
(Autisme France, 2005)

---

<sup>114</sup> Autisme France, 15 années d'actions qui ont permis d'avancer, source : [http://www.autisme-france.fr/577\\_p\\_25449/autisme-france-15-annees-d-actions-qui-ont-permis-d-avancer.html](http://www.autisme-france.fr/577_p_25449/autisme-france-15-annees-d-actions-qui-ont-permis-d-avancer.html)

La circulaire « vise à préciser et améliorer les modalités d'accueil de ces populations, incluant diverses composantes, notamment thérapeutique, pédagogique, éducative et d'insertion sociale ». Elle se décompose en 3 parties. Une première partie, sur l'exposé du problème, développe des éléments justifiant un effort prioritaire pour améliorer la prise en charge des populations atteintes d'autisme et de troubles apparentés, tels la définition de l'autisme ou les insuffisances quantitatives et qualitatives des prises en charge. Une deuxième partie, sur la mise en place d'un réseau de prise en charge dans le cadre de plans d'action régionaux sur l'autisme pour 5 ans, prévoient notamment :

*« Dans le respect du libre choix des familles, le contenu des actions à mettre en œuvre sera le plus souvent « à dominante sanitaire » en faveur des enfants les plus jeunes, relayées par des actions « à dominante médico-sociale » notamment pour les adolescents et les adultes, en intégrant une composante pédagogique et éducative dans le premier cas et un suivi thérapeutique dans le second. »*

Enfin, une troisième partie sur les modalités d'organisation, de financement et d'évaluation de ce plan d'action régional, prévoit la structuration d'une politique régionale. La structuration de cette nouvelle politique régionale passe d'une part par la désignation d'un agent administratif comme coordonnateur régional sur l'autisme au sein de la DRASS (Direction régionale des affaires sanitaires et sociales), par la mise en place d'un comité technique régional sur l'autisme (CTRA) afin d'établir une concertation entre les usagers, les professionnels et les instances administratives.

*« Cette circulaire était considérée par tous comme très équilibrée ; elle reconnaissait l'autisme comme un problème de santé publique et invitait à une complémentarité des approches sanitaires et médico-sociales. »*<sup>115</sup> (Drs Fabienne Roos-Weil, et Bertrand Welniarz, 2013)

---

<sup>115</sup> Congrès français de psychiatrie [consulté le 12 décembre 2014] <http://www.congresfrancaispsychiatrie.org/congres/n14-17/>

Passé le premier cap d'une première décision politique, en faveur d'une nouvelle structuration des politiques de prise en charge de l'autisme, il importe pour les différentes coalitions de mettre à l'épreuve de la réalité, l'action publique telle que prévue par la circulaire, comme le signale la réaction d'Autisme France.

*« Dès la fin de l'année 1995, notre mouvement « prend un tournant » : après la priorité donnée à l'action politique, ces six dernières années, la venue de la circulaire Bauduret fait apparaître une nouvelle priorité, celle de l'action de terrain, afin d'entériner et de développer les acquis de ladite circulaire : 'Les acquis légaux doivent s'incarner en réalisations concrètes, sinon notre victoire légale ne changera pas le désespoir quotidien'. Autisme France se donne cinq ans pour appliquer cet ambitieux programme. » (Autisme France, 2005)*

La légitimité des prises en charges éducatives et psychanalytiques comme solution au problème de l'autisme se construit avec les affrontements argumentaires et les disputes techniques. Jusqu'en 2003, ces débats sont plutôt sourds et discrets, ils prennent place dans des espaces divers et variés : les CTRA, les conseils d'administration des associations gestionnaires le plus souvent. Ils apparaissent à plus grande échelle également lors des congrès d'Autisme France, et ceux de l'ARAPI. A travers ce processus, les différents acteurs peuvent tester la greffe des problème/solutions, tels que formulés dans la circulaire Veil, et les arguments des différentes coalitions. Mais rapidement, c'est à dire dans les années 1997-1998, la coalition des parents n'est pas satisfaite de la transposition de la circulaire sur le terrain.

*« Après l'immense espoir suscité par les textes précités, naissent les premières déceptions et les premiers désenchantements devant la dilution (pour ne pas dire, le plus souvent, le dévoiement) des moyens octroyés à l'occasion de l'application de la circulaire d'avril 1995. Il apparaît que la volonté politique (réelle) de Simone Veil en matière d'autisme va être le plus souvent trahie, au profit de la concrétisation cynique, de la part des pouvoirs publics, de deux objectifs :1. Utiliser la manne des "crédits autisme" pour procéder au*

*replâtrage d'un grand nombre d'établissements "psys" en perte de vitesse (de nombreux établissements vont découvrir soudainement qu'ils prenaient en charge auparavant des personnes autistes, sans le savoir(?!)...et vont réclamer les crédits correspondants). 2. Créer un "nuage communicationnel" destiné à persuader l'opinion publique "qu'on s'occupait beaucoup des autistes". »<sup>116</sup>*

Les discussions qui s'engagent alors, en juin 1998 avec Bernard Kouchner<sup>117</sup>, Secrétaire d'Etat à la santé puis en novembre 1998 avec Martine Aubry<sup>118</sup>, Ministre des affaires sociales, sont à la fois des actions de stabilisation de l'existant, mais aussi de sélection et même d'évacuation des projets qui ne rencontrent pas l'adhésion. Des discussions s'engagent notamment sur l'attribution des crédits de places « agréées autisme » à des associations gestionnaires « expérimentées », en lieu et place de projet éducatifs portés par des associations appartenant à la coalition des associations de parents. Aussi, la coalition de parents assure un travail de sensibilisation des responsables politiques en charge des affaires sociales, mais aussi et surtout auprès de personnes plus « proches » techniquement comme leurs directeurs de cabinets, ou les députés, comme en témoigne C. P.<sup>119</sup>, lors d'une rencontre à Paris, dans le cadre des Mardis de l'innovation, le 5 mai 2015.

*« La première chose que je fais quand je rencontre un politique c'est de demander la carte de son conseiller ou son directeur de cabinet, c'est avec eux que l'on travaille ». (Prado, 2015)*

Par exemple, le 23 juin 1998, George Hage, député du Nord, sur demande d'Autisme France, pose une question au gouvernement sur l'utilisation des fonds prévus initialement dans la circulaire Veil. 100 millions de francs annuels devaient y être consacrés, cet objectif avait été respecté en 1995, mais aucune somme n'avait

---

<sup>116</sup> Autisme France, 15 années d'actions qui ont permis d'avancer, source : [http://www.autisme-france.fr/577\\_p\\_25449/autisme-france-15-annees-d-actions-qui-ont-permis-d-avancer..html](http://www.autisme-france.fr/577_p_25449/autisme-france-15-annees-d-actions-qui-ont-permis-d-avancer..html)

<sup>117</sup> par le biais d'une question au gouvernement, adressée à M. Bernard Kouchner, par l'intermédiaire du député du nord Georges Hage (lors de la séance de l'Assemblée Nationale du 23 juin.

<sup>118</sup> Autisme France est reçue le 3 novembre 1998

<sup>119</sup> Présidente de l'Unapei et auteur du Rapport sur le coût économique et social de l'autisme

été allouée de manière spécifique par les pouvoirs publics entre 1996 et 1998, et seulement la moitié en 1997 (50 millions de francs).

*« En 1995, la somme de 100 millions de francs a été allouée aux nouveaux comités techniques régionaux sur l'autisme. (...) Il a fallu recourir à des redéploiements de crédits pour financer, ici et là, quelques places supplémentaires pour les autistes. En 1997, 50 millions de francs ont été affectés à l'autisme. Depuis, rien, en dehors des 50 millions hypothétiques pour 1999, dont j'ai parlé au début de mon intervention (annoncés de manière éventuelle par Martine Aubry dans une séance de l'Assemblée nationale le 26 mai 1998) ». (Georges Hage, 1998)<sup>120</sup>*

Suite à cette question à l'Assemblée nationale, Bernard Kouchner promet d'honorer cet objectif en 1999.

*« A mi-parcours du plan quinquennal 1996-2000 qui a accompagné la loi du 11 décembre 1996 tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme, il apparaît que 1 171 places nouvelles ont été financées, dont 958 sur les enveloppes nationales prévues à cet effet en 1995, 1996 et 1997. Comme Martine Aubry l'a indiqué devant le Conseil national consultatif des personnes handicapées et plus récemment encore à M. Claude Evin lors d'une séance de questions d'actualité, il est impératif de poursuivre la réalisation de ce plan. En 1999, grâce à l'enveloppe de mesures nouvelles d'assurance maladie et aux gages offerts notamment par la réorganisation d'établissements, l'objectif est de financer la création de sections de maisons d'accueil spécialisées et de foyers à double tarification pour les adultes autistes pour 60 millions de francs, et la création de sections d'instituts médico-éducatifs et de services d'éducation spécialisées et de soins à domicile, notamment dans le milieu scolaire, pour les enfants et les adolescents autistes, pour 30 millions de francs. Enfin, 10 millions sont consacrés à la création de centres*

---

<sup>120</sup> Georges Hage, question au gouvernement n°429, assemblée nationale, séance du 23 juin 1998

*interrégionaux de ressources et de diagnostic précoce sur l'autisme.»*  
(Bernard Kouchner, 1998)<sup>121</sup>

Il est intéressant de noter que, durant cette mise à l'épreuve de la réalité, les efforts argumentatifs ne sont pas les seuls éléments qui permettent la mise en place d'un programme spécifique d'actions éducatives : les « bons » arguments, (« bons » pour ceux qui les défendent), ne suffisent pas toujours à faire passer une proposition. En revanche, le couplage de ces efforts argumentatifs, lorsqu'ils sont associés à une forte action de lobbying politique (notamment au travers de nombreuses rencontres ministérielles, et de questions aux gouvernements régulières etc.), a davantage de chance d'être efficace et d'influencer les politiques publiques.

Car, au-delà, la genèse et la mise en œuvre de la circulaire sont étroitement liées à l'adhésion que les acteurs vont manifester pour cette solution. L'adhésion est un processus complexe, nécessaire à la diffusion d'une nouvelle solution, et qui suppose a minima que les acteurs de terrain considèrent que la solution est bonne (Zittoun, 2013). Or à mesure que la coalition des associations de parents obtient la reconnaissance de ses revendications, des protestations de plus en plus vives s'expriment contre ce mouvement qui veut exclure l'autisme du champ de la psychiatrie. Il ne s'agit pas là simplement de velléités de retour à la tradition clinique, mais d'une préfiguration des contestations qui vont prendre forme contre les évolutions de prise en charge instituée.

*« La psychiatrie “officielle” se montrera hostile : année après année, les recommandations sur les réseaux, le renouveau de la formation, la constitution des Comités techniques régionaux pour l'autisme, et enfin celle des Centre de Ressources Autisme en 2000, tout ce qui va naître de la Circulaire sera ignoré voire boycotté dans un premier mouvement. »*  
(Assouline, 2014)

---

<sup>121</sup> Bernard Kouchner, question au gouvernement n°429, assemblée nationale, séance du 23 juin 1998

L'épreuve de la réalité est donc marquée par les offensives et controffensives des acteurs des coalitions, qui permettent d'ouvrir le débat sur des réformes intrinsèques aux actions publiques en faveur de l'autisme. « Confirmer ou maintenir la réalité » (Ghis, 2009) , dont la vision est propre à chaque coalition, tel est l'enjeu d'une nouvelle épreuve : celle de la vérité.

### 6.4.3. L'épreuve de vérité

La mise à l'épreuve des actions publiques engagées (ou pas) au regard des normes internationales est décisive. A travers cette internationalisation de la cause, l'objectif, pour les coalitions de parents, est de confirmer une réalité déjà dénoncée dans le milieu des années 1990, celle d'une prise en charge inadaptée, qui n'aurait pas évolué malgré les plans engagés.

La relance de ce combat politique apparaît dans les années 2000, lorsqu'Autisme Europe entame une réclamation collective contre la France le 26 juillet 2002. La coalition s'appuie sur la multi-positionnalité d'E. F., avocate de profession, et militante associative alors présidente d'Autisme France et présidente d'Autisme Europe et membre fondatrice d'AFG Autisme. Engagée pour la défense des droits fondamentaux des personnes avec autisme, notamment au regard du droit européen (Friedel, 2007), lors d'un entretien informel, au Luxembourg, E. F. nous a indiqué que toutes les actions qu'elle a conduite pour défendre les droits des personnes avec autisme et en particulier la réclamation collective d'Autisme Europe, l'a été à titre gratuit, et qu'elle se faisait un devoir de séparer ses activités professionnelles, et ses activités bénévoles pour défendre la cause de l'autisme.

En tout état de cause, la France est condamnée le 4 novembre 2003 pour violation des articles 15§1 et 17§1 tant pris isolément que lus en combinaison avec l'article E de la Charte révisée. La décision est adoptée par le Comité des ministres et publiée le 10 mars 2004.

*« le Comité observe que, s'agissant des enfants et adultes autistes, la France n'a pas, en dépit d'un débat national vieux de plus de vingt ans sur l'importance du groupe concerné et les stratégies pertinentes de prise en charge, marqué des avancées suffisantes, même après la promulgation de la loi du 30 juin 1975*

*d'orientation des personnes handicapées, dans la prise en charge de l'éducation des personnes autistes. Il observe également que la définition de l'autisme retenue par la plupart des documents officiels français, en particulier ceux produits dans le cadre de la présente réclamation, est toujours restrictive par rapport à celle de l'Organisation mondiale de la Santé, et que nombre de statistiques nécessaires à l'évaluation rationnelle des progrès réalisés au fil du temps font toujours défaut. Il considère (...) comme établi que la proportion d'enfants autistes par rapport à l'effectif total du groupe - conçu extensivement ou restrictivement - scolarisée dans les établissements de droit commun ou spécialisés demeure, ainsi que les autorités elles-mêmes l'admettent, extrêmement faible et significativement inférieur à la proportion constatée pour les autres enfants, handicapés ou non ; il est également établi et non contesté par les mêmes autorités qu'il existe une insuffisance chronique de structures d'accueil ou d'appui pour autistes adultes » (Résolution, 2004, para.54).*

Cette condamnation<sup>122</sup> européenne marque une étape importante dans la structuration de la politique de l'autisme, notamment dans les rapports de force engagés par les différentes coalitions. En effet, l'accusation de « discrimination » n'est plus simplement le fait de parents vindicatifs, ils sont érigés au statut de victimes, victimes capables d'engager la responsabilité de l'Etat Français. En conséquence, cette condamnation de la France change les attitudes de l'administration et le regard que porte la coalition de la psychiatrie officielle sur ces revendications. Désormais prise au sérieux, la coalition des parents s'appuie sur le

---

<sup>122</sup> Résolution ResChS(2004)1, Réclamation collective n° 13/2002, Autisme Europe contre la France, décision prise le 4 Novembre 2003 , adoptée par le Comité des Ministres le 10 mars 2004, lors de la 875e réunion des Délégués des Ministre, rendue publique le 11 mars 2004.

suiwi de cette condamnation pour rappeler aux pouvoirs publics leurs obligations à l'égard des enfants et des adultes handicapés, en 2007<sup>123</sup>, 2008<sup>124</sup>, 2009<sup>125</sup>, et 2014<sup>126</sup>.

L'épreuve de la réalité, lors de la mise en œuvre de la circulaire, puis l'épreuve de la vérité, avec l'appui décisif du cadre normatif européen contre les discriminations, ont solidement consolidé la coalition de parents au rang d'acteur incontournable de l'action publique en faveur de l'autisme.

Une dernière étape à franchir pour consolider la justification de l'autisme, pour les acteurs, consiste à élaborer un cadre contraignant : c'est l'épreuve managériale.

#### 6.4.4. L'épreuve de la méthode managériale

En ce qui concerne les politiques de l'autisme, les pouvoirs publics se trouvent confrontés à un défi d'envergure : celui de stabiliser les solutions engagées, et celui d'ajuster de manière constante l'action publique en fonction des défaillances repérées et dénoncées par les coalitions. De sorte que l'action publique en faveur de l'autisme ressemble parfois à une course sans fin à la stabilisation du système. A cette fin, l'engagement des pouvoirs publics à élaborer un cadre contraignant, pour structurer enfin une prise en charge cohérente de l'autisme, passe par une épreuve managériale : certification, évaluation, bonnes pratiques, sont autant d'instruments issus du *New Public Management* (Lane, 2000), mis en œuvre pour justifier et légitimer la cause de l'autisme.

---

<sup>123</sup> Conclusions du Comité européen des droits sociaux pour l'année 2007 sur la conformité du droit français à la Charte sociale européenne révisée, pp. 27-29 (Suivi de la réclamation no 13/2002 Autisme -Europe c. France, décision sur le bien fondé du 4 novembre 2003)

<sup>124</sup> Conclusions du Comité européen des droits sociaux pour l'année 2008 sur la conformité du droit français à la Charte sociale européenne révisée pp. 20-21 (Suivi de la réclamation no 13/2002 Autisme -Europe c. France, décision sur le bien fondé du 4 novembre 2003)

<sup>125</sup> Recommandation CM/Rec (2009)9 du Comité des Ministres aux Etats membres sur l'éducation et l'intégration sociale des enfants et des jeunes atteints de troubles du spectre autistique, adoptée par le Comité des Ministres le 21 octobre 2009.

<sup>126</sup> Conseil de l'Europe, Résolution CM/ResChS(2014)2, Action européenne des handicapés (AEH) c. France, Réclamation n° 81/2012, Décision sur le bien fondé prise par le comité européen des droits sociaux le 11 septembre 2013, adoptée par le Comité des Ministres le 5 février 2014, lors de la 1190e réunion des Délégués des Ministres.

Ainsi, entre 2005 et 2012, la Haute autorité publie une série de recommandations, tels que le prévoient les différents plans autisme : en juin 2005 : « *Recommandations pour le diagnostic de l'autisme* », en janvier 2010 : « *Autisme et TED, état des connaissances* », et en mars 2012 : « *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent* ». Cette dernière recommandation a été co-élaborée avec l'ANESM. Les différentes coalitions (parents, personnes autistes, professionnels, psychiatres) sont représentées dans les groupes de pilotage chargés de rédiger chacune de ces recommandations.

Or, la publication de cette dernière recommandation est le théâtre d'une polémique particulièrement virulente, mettant à mal les réajustements à l'œuvre en matière de choix des thérapeutiques de l'autisme. En effet, une version provisoire de ces RBPP<sup>127</sup>, diffusée dans la presse le 12 février 2012, précise que la psychanalyse n'avait fait, à aucun moment, la démonstration de son efficacité.

*« Dans un rapport à paraître que «Libération» s'est procuré, la Haute Autorité de santé retoque les pratiques psychanalytiques. Une première. [...] Il faut aller chercher la petite bête. Elle se niche page 27 du rapport de la Haute Autorité de santé (HAS) sur les recommandations de bonne pratique dans la prise en charge de l'autisme, qui sera rendu public le 8 mars, et que Libération s'est procuré. Les mots sont pesés : sous le titre «Interventions globales non recommandées ou non consensuelles», les experts de la HAS écrivent : « L'absence de données sur leur efficacité et la divergence des avis exprimés ne permettent pas de conclure à la pertinence des interventions fondées sur les approches psychanalytiques, ni sur la psychothérapie institutionnelle » Libération, 13 février 2012, p.1*

L'information est reprise immédiatement à la radio, sur internet, dans la presse écrite (France Info, Libération, RFI, L'express, 20 minutes, France Soir, Le Point...). Les différentes coalitions sont sollicitées pour intervenir comme Autisme Sans Frontière

---

<sup>127</sup> Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles

(Delphine Piloquet), ou Autisme France (Danièle Langlois) pour la coalition des parents, le Collectif des 39 contre la nuit sécuritaire (Marie Cathelineau) pour la coalition de la psychiatrie française...

Immédiatement, la HAS publie un démenti, affirmant que Libération s'était appuyé sur une version provisoire du document :

*« Le directeur général de la Haute autorité de santé (HAS), Dominique Maigne, a démenti lundi que les recommandations de bonne pratique en préparation sur la prise en charge de l'autisme et des troubles envahissants du développement (TED) chez l'enfant et l'adolescent interdisaient l'utilisation des méthodes psychanalytiques et du packing. ».*<sup>128</sup>

*« L'Anesm et la HAS ont débuté en 2010 l'élaboration de recommandations de bonne pratique sur l'autisme et les troubles envahissants du développement chez l'enfant et l'adolescent. Ce travail est en cours de finalisation. L'Anesm et la HAS délibéreront d'ici la fin du mois de février sur une version définitive qui tiendra compte des éventuelles observations de l'ensemble des experts qui ont participé à ce travail. L'Anesm et la HAS regrettent que les phrases citées se révèlent hors contexte ou inexactes au regard de la version actuelle du document. L'Anesm et la HAS rappellent que ces recommandations seront présentées lors d'une conférence de presse le 6 mars prochain. L'objectif sera de mettre en lumière les avancées les plus importantes pour les enfants et leur famille ainsi que pour les professionnels concernés des secteurs médico-social et sanitaire. » Communiqué de presse HAS/ANESM, dépêche AFP.*

Finalement en avril 2012, la HAS et l'ANESM publient les recommandations. Les approches psychanalytiques sont classées parmi les « *interventions globales non consensuelles* », au lieu de « *interventions globales non recommandées et non consensuelles* » dans la version provisoire du document<sup>129</sup>.

---

<sup>128</sup> APM New International, agence de presse médicale, publié à 11h24.

<sup>129</sup> qui selon Mme A., chef de projet HAS était une version qui avait été présenté à un COPIL de décembre 2011, et qui avait été modifié à l'issu de discussions internes.

En ne donnant pas de crédibilité scientifique à la psychanalyse, sans pour autant fermer la porte à ces pratiques thérapeutiques, le choix effectué par le comité de pilotage est donc celui compromis.

*« L'absence de données sur leur efficacité et la divergence des avis exprimés ne permettent pas de conclure à la pertinence des interventions fondées sur les approches psychanalytiques et la psychothérapie institutionnelle. » (p.27)*

Pourtant, cet épisode marque un tournant décisif dans la lutte idéologique. Les confrontations des coalitions autour de l'autisme sont en effet le théâtre d'un conflit identitaire, en particulier pour la coalition psy, qui peine à retrouver sa légitimité.

## **6.5. L'autisme : théâtre des enjeux identitaires**

Le débat sur l'éthique des méthodes de prise en charge se développe depuis 1989, mais en 2012 il atteint un point culminant à la faveur d'une conjonction d'événements : l'érection au rang de grande cause nationale, l'élaboration des recommandations de bonnes pratiques professionnelles HAS/ANESM, la sortie du film « le mur », la large médiatisation du docu-fiction le « cerveau d'Hugo », le colloque sur l'autisme au Sénat sont autant de moments qui rendent public le clivage sur la prise en charge de l'autisme. Cette séquence d'évènements autour de l'autisme dans l'année 2012 favorise un processus d'engagement, d'intéressement et de mise à l'épreuve des coalitions. L'objectif pour la coalition de la psychiatrie traditionnelle est de dénoncer le travail conduit par la HAS et l'ANESM, celui de la coalition de parents, associée à la nouvelle génération de chercheurs, est au contraire d'asseoir la légitimité des prises en charges éducatives et de discréditer les prises en charges psychanalytiques.

### 6.5.1. Les clivages idéologiques et identitaires : remise en cause de la coalition psy

Cet épisode de la publication des recommandations rejoue le clivage entre la coalition des associations de parents et la coalition de la psychiatrie française. Les oppositions se prêtent à un cadrage médiatique guerrier, comme le montre l'exploitation de la base Factiva des articles parus entre novembre 2011 et décembre 2014 dans la presse francophone, effectuée dans le chapitre 3. Des phrases chocs sont utilisées et reprises dans les médias pour soit discréditer les prises en charges psychanalytiques, soit dénoncer le procès d'intention dont les psychanalystes se sentent victimes.

*« La psychanalyse est à la santé mentale ce que l'astrologie est à l'astrophysique »<sup>130</sup>.*

Les termes des accusations à l'égard de la coalition de la psychiatrie française, portés sur la scène publique, qu'ils soient fondés ou non, sont violents pour les psychanalystes. Et ce d'autant plus que les accusations portées viennent contrecarrer le *deep core belief* de la coalition de la psychiatrie française. Ce noyau dur de croyance est identitaire pour des personnes qui ont travaillé toute leur vie avec ces théories lacaniennes, ont construit toute leur carrière sur ces mêmes théories. Il s'agit là d'un travail autant de démolition des pratiques psychanalytiques, que de disqualification de la coalition de la psychiatrie (Boltanski et Thévenot, 1991).

---

<sup>130</sup> Reprenant ainsi un argument classique contre les « pseudo-sciences », tel qu'il est développé par le collectif du 7 janvier. Ce groupe, initialement intitulé *Lesmuriens*, a été constitué sur l'initiative de Brigitte Axelrad « profondément choquée » par l'assignation de Sophie Robert lors de la sortie de son film « Le mur ». Elle a contacté les contributeurs au numéro hors-série de Science et pseudo-sciences, intitulé *Psychanalyse : les dessous du divan*, qu'elle avait coordonné, un groupe s'est constitué pour donner naissance le 7 janvier 2012, « à un groupe de réflexion sur le thème des pratiques thérapeutiques pour les enfants autistes, afin de les faire évoluer malgré la résistance de nombre de psychanalystes, ainsi que sur le thème plus général des pratiques psychothérapeutiques et de la nécessité de leur évaluation ».

Mais les discussions sur les RBPP et les débats publics engagés ne sont pas uniquement des occasions de mise à l'épreuve des solutions, ils mettent en cause la coalition de la psychiatrie française obligée de reconstruire son identité. Cette identité, la coalition tente de la reconstruire autour de propositions pour lesquelles les médecins-psychiatres ont toute légitimité à agir : la recherche et le soin.

### 6.5.2. La recherche et le soin : repositionnement de la coalition de médecins-psychiatres.

Le repositionnement de la coalition des médecins psychiatres passe par la revalorisation des thématiques de la recherche et du soin, thématiques pour lesquelles ils disposent de toute la légitimité à agir, et qui ne leur est a priori pas contestée, comme le montre l'extrait du dossier de presse<sup>131</sup> de la Fédération Française de Psychiatrie :

*« Nous vous remercions d'avoir répondu positivement à l'invitation à la conférence de presse de la Fédération Française de Psychiatrie qui est le Conseil National Professionnel de Psychiatrie. Il rassemble toutes les sociétés scientifiques de psychiatrie infanto-juvénile ainsi que la plupart des associations de psychiatrie générale. La FFP-CNPP a été créée en 1992, voici 20 ans, à l'initiative de l'Inserm, afin de réunir la psychiatrie et de promouvoir la recherche clinique. La FFP-CNPP a rédigé la première recommandation sur le diagnostic de l'autisme en 2005. Elle a par ailleurs réalisé de*

---

<sup>131</sup> Fédération française de Psychiatrie, Dossier de presse, Colloque Pédopsychiatrie et actualité du soin, 12 mars 2012, <http://www.psydoc-france.fr/Professi/Autisme/Presse/FFPDossierdepresse12032012.pdf>  
<http://www.congresfrancaispsychiatrie.org/congres/n14-17/>  
<http://www.psychiatrie-francaise.com/Data/Documents/files/CFTMEA%20-%20R-2012.pdf>

*nombreuses conférences de consensus, recommandations et auditions publiques. Si nous vous avons invités c'est pour rétablir une certaine réalité dans un débat qui semble échapper au simple bon sens. Nous vous rappellerons rapidement ce que la pédopsychiatrie représente en France, pour quel public et ce qu'elle fait. Nous vous donnerons les derniers résultats de la recherche sur les psychothérapies, en particulier celles qui concernent l'autisme et enfin nous dirons quelques mots à propos de la recommandation intitulée: «Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent » (...) La pédopsychiatrie se réfère à une éthique du soin qui implique, qu'en utilisant au mieux les moyens qui lui sont confiés, elle construise les traitements et les accompagnements les plus adaptés en tenant compte de l'état des savoirs et de la réalité des données de la science et des particularités personnelles de l'enfant et de sa famille. Elle réajuste régulièrement ses interventions, en fonction de l'effet de ses actions et de l'évolution de la situation avec le souci constant de ne pas méconnaître des effets négatifs. Elle dose l'intensité de ses soins en prenant en compte le point de vue de l'enfant et de ses parents, en les respectant comme personnes, dans leur autonomie et leur valeur et sans réduire l'enfant à une fonction. Confiante dans l'importance des échanges humains tels que partager des émotions, expérimenter ensemble, se faire une représentation de l'autre, elle donne une place majeure à la relation médecin - malade dans laquelle ce n'est pas seulement la technique des soignants, mais aussi leur personne, qui se met au service des enfants et de leur famille. » (FFP, 2012, p.1 p.4)*

Rétablir le lien entre l'identité des acteurs et la légitimité des solutions devient une priorité pour la psychiatrie française. Les discours dans les espaces médiatiques ou à large audience sont (à quelques exceptions près) maîtrisés, ils ne font plus mention des mères « crocodiles » ou « frigidaires », il n'en est pas de même dans les espaces confinés. La coalition défend ses positions et ses thérapeutiques et travaille à l'intégrer dans un périmètre où la désignation de l'acteur n'est pas contestée.

« Il serait dramatique de penser l'autisme et les troubles envahissants du développement uniquement en termes de neurodéveloppement, d'éducation et de pédagogie spécialisés, sans permettre à tous les enfants de bénéficier d'une approche thérapeutique dont certains ont absolument besoin du fait de la toxicité spécifique de leurs angoisses archaïques. Les hôpitaux de jour qui ont à se transformer pour se mettre au niveau de ces changements récents dans l'approche de l'autisme et à intégrer les autres approches dans une philosophie d'ouverture, restent les pivots à partir desquels des propositions de soins articulés aux autres prises en charge éducatives et pédagogiques peuvent se réfléchir et s'organiser sous l'égide des parents. » (Delion, 2009).

L'identité de la coalition de la psychiatrie officielle se retrouve donc désormais forgée par le rôle qu'elle occupe dans la défense de la psychiatrie française et des valeurs qu'elle porte : la défense de la psychiatrie empirique permet une « *personnalisation des soins* » face au diktat et à l'anonymat de l'*evidence based medicine* (EBM) ou médecine fondée sur les faits.

Cette identité professionnelle se trouve aussi façonnée par le rôle institutionnel de la Fédération Française de Psychiatrie. Mais la Fédération Française de psychiatrie réunit plusieurs courants de la psychiatrie : si la psychiatrie officielle est principalement d'obédience psychanalytique, de nouvelles générations de médecins apparaissent. Reconnus pour la qualité de leur recherche et de leurs services hospitaliers, certains médecins obtiennent même la légion d'honneur, reconnaissance officielle de l'importance de leurs travaux de recherche pour la société française. L'action de la coalition ne se restreint donc pas au rôle assigné de défense de la psychiatrie officielle. C'est en transgressant les attendus, en s'appuyant sur de nouvelles figures de la psychiatrie, en faisant évoluer les conceptions officielles, que se forment également les identités de la coalition, hétérogène.

Ce repositionnement de la psychiatrie officielle, au regard des critiques et des débats engagés depuis les années 1995, est donc une opportunité d'évolution pour les prises en charges de l'autisme, qui corrobore la volonté pour les associations de parents de faire évoluer les prises en charge. En même temps, la réorganisation de l'espace social constitue une concurrence sérieuse, puisqu'elle permet d'asseoir les positionnements des différentes coalitions en même temps qu'elle structure le conflit.

L'analyse des différentes dynamiques de circulation et d'appropriation de la définition de l'autisme, de même que l'analyse des différents débats, a permis d'éclairer et de retracer la carrière de l'autisme. Cette carrière de l'autisme est alimentée par un travail, opéré par les coalitions de causes, d'association des théories aux enjeux et aux contenus de la politique de l'autisme. Les acteurs passent d'une activité de persuasion, durant laquelle ils construisent des énoncés et des arguments propres aux différentes coalitions, à une activité de conviction, durant laquelle ils construisent des solutions. Parallèlement, l'impératif de justification exige une qualification légitime des acteurs, qui œuvrent donc pour ancrer politiquement et diffuser les solutions qu'ils détiennent. Diffusion et propagation des solutions que nous détaillerons dans le chapitre qui suit.

## **7. Propager : la lutte pour la reconnaissance de l'autisme**

Les processus décisionnels qui ont permis à la cause de l'autisme d'émerger sur la scène politique reposent sur une phase de « publicisation ». Durant cette phase, le problème est exposé publiquement, de même que les solutions que les différentes coalitions veulent voir valider. Elles doivent chercher à persuader que ce qu'elles proposent fait sens et doit être immédiatement mis en place. Le premier objectif à atteindre est de susciter l'adhésion de l'opinion publique, au travers différents mécanismes de médiatisation et de logiques de persuasion (point 1). Mais la persuasion est insuffisante pour infléchir l'action publique. Encore faut-il convaincre : c'est à dire, sur des fondements juridiques et normatifs, il s'agit alors d'amener les pouvoirs publics mais aussi les acteurs de terrain (notamment les professionnels) à adopter le cadre de référence et de principe qui mobilise un répertoire d'argument variable selon les acteurs concernés. Ceci afin de provoquer un ancrage politique et normatif de la cause (point 2).

### **7.1. Provoquer l'adhésion de l'opinion publique**

Les représentations sociales de l'autisme sont liées aux images véhiculées par différents médias. Souvent parcellaires, les autistes sont représentés dans l'imaginaire collectif au mieux comme des génies aux dons inégalables et surhumains, au pire comme des personnes idiotes, enfermées dans leur bulle. Ces images fascinent autant qu'elles interpellent l'opinion publique (Murray, 2008). Depuis les années 1980, la multiplication des images véhiculées par différents médias cinématographiques (Rain man, 1988 ; Forest gump, 1994...), biographiques (Temple Grandin, 2011 ; Josef Schovanec, 2012...), littéraires, artistiques, musicaux, a pour principale conséquence la sensibilisation indirecte de l'opinion

publique à l'autisme, perçu comme une maladie ou un handicap pour lesquels aucun traitement n'a été trouvé.

Sensibiliser ne relève pas du même travail politique que de provoquer l'adhésion de l'opinion publique. Pour rallier l'opinion publique à la cause de l'autisme, les coalitions de causes ont entrepris un travail médiatico-judiciaire considérable pour construire des récits narratifs et des récits emblématiques qui associent l'autisme à un problème social et sociétal. Parmi les histoires les plus emblématiques, les scandales du « packing » et du « mur » sont celles qui ont, à ce jour, recueillis le plus l'attention médiatique.

### 7.1.1. Les figures narratives et emblématiques de l'autisme

La revue de littérature effectuée sur les articles de presse francophone (cf chapitre 3) permet de catégoriser les reportages en deux catégories : ceux qui interrogent un expert de l'autisme, et ceux qui, le plus souvent, interrogent des parents qui témoignent et décrivent leur quotidien avec un enfant autiste. Ces récits permettent d'une part de contextualiser la prise en charge de l'autisme, et d'autre part de soulever des émotions induites par les récits de vie des parents. Les conséquences qu'implique l'autisme pour la vie familiale sont ainsi exposées et discutées dans cet espace médiatique : diagnostic, vie familiale, éducation, traitements ou accompagnements mis en œuvre etc... Or, ces récits individuels et familiaux (Radaelli, 2014) permettent de construire une représentation de l'autisme concordante avec le sens que souhaite donner chacune des différentes coalitions.

*« Un récit construit une situation dans un sens qui conduit à rendre une action plus adéquate, au détriment d'autres évolutions possibles. Si la situation présente est l'avant-dernier épisode d'un récit, elle est alors associée à la tension dramatique qui survient avant la fin d'une histoire ou d'un film. L'action à mener est implicitement contrainte à l'intérieur de la construction*

*narrative d'une situation, de la même façon que le dénouement heureux d'un film est reconnaissable un peu avant la fin. » (Banerjee, 1998, p. 196-197.)*

Ainsi durant l'année de la grande cause nationale, plus de 2500 articles de presse sont consacrés aux débats et la presse se fait l'écho des guerres entre les tenants de la psychanalyse et les tenants du cognitivo-comportementalisme. Largement utilisés par le Collectif autisme, les espaces médiatiques sont une véritable tribune qui lui permet de construire un récit autour du scandale de la prise en charge de l'autisme (par exemple : « Autisme: un scandale français », *Sciences et Avenir*, avril 2012). Le « scandale » est celui d'une prise en charge psychanalytique inadéquate, de mères accusées d'être la cause de l'autisme de leur enfant, d'une prise en compte insuffisante par les pouvoirs publics, et de non-respect des droits de l'homme et de la dignité humaine. La construction narrative de l'autisme donne donc un sens à la cause, et suggère la prise de conscience collective de l'urgence à agir.

Différentes figures narratives emblématiques ont été utilisées pour véhiculer des symboles forts du « scandale » français : les vaccins, le packing (2012), l'affaire du mur (2012), l'affaire Rachel (2015). Ces exemples sont révélateurs d'une entreprise de marketing politique conduite par les coalitions, consistant en une opération un réagencement des besoins ou de « redéfinition du marché » (Achache, 1989), pour ordonnancer et prioriser les solutions de prise en charge de l'autisme.

### 7.1.2. Le marketing politique à l'œuvre dans la construction du mythe du scandale français

Le marketing est une science qui permet de définir des « *critères de segmentation du corps social, afin de mieux cerner la demande, mieux définir les marchés* », critères qui se caractérisent par leur diversité (Achache, 1989, p.8).

Pris dans sa dimension politique, le marketing de l'autisme est un ensemble de techniques qui permet aux coalitions de focaliser l'attention des médias autour du mythe du « scandale français » de l'autisme, afin d'ordonnancer les diversités de prise en charge.

Parmi les techniques utilisées, les plus courantes consistent à dénoncer les pratiques déviantes, ou les maltraitances institutionnelles. Les coalitions de causes endossent alors le rôle de lanceur d'alerte.

Tel est le cas par exemple de Sophie Robert, qui a diffusé un documentaire en 2011 intitulé « *le mur : la psychanalyse à l'épreuve de l'autisme* », dans lequel elle a conduit des entretiens auprès de 11 psychiatres représentatifs de la coalition de la psychiatrie française<sup>132</sup>. Le film expose le point de vue de la psychanalyse sur les causes et les prises en charge de l'autisme, et les extraits exposés (notamment les relations maternelles) dans le documentaire sont vivement critiqués pour leur vision passéiste et rétrograde de l'autisme, à ce point caricatural du colportage psychanalytique :

*« L'inceste paternel, ça fait pas tellement de dégâts, ça rend des filles un peu débiles, mais l'inceste maternel, ça fait de la psychose, c'est-à-dire, c'est la folie » (Schaeffer, 2011)*

Le film devient rapidement viral, au point que trois des analystes interviewés, (Esther Solano-Suarez, Eric Laurent et Alexandre Stevens, membres de l'École de la Cause Freudienne) portent plainte pour dénaturation de leurs propos. Plusieurs péripéties judiciaires<sup>133</sup>, de la censure du documentaire par le tribunal de Grande

---

<sup>132</sup> Dr Alexandre STEVENS, Eric LAURENT, Esthela SOLANO-SUAREZ, Pr. Bernard GOLSE, Pr. Pierre DELION, Dr Geneviève LOISON, Laurent DANON-BOILEAU, Pr. Daniel WIDLOCHER, Jacqueline SCHAEFFER, Yann BOGOPOLSKI, Dr Aldo NAOURI.

<sup>133</sup> Le 26 janvier 2012, le tribunal de grande instance de Lille relaxe l'association Autistes Sans Frontières et condamne les trois psychanalystes à verser 2000 euros de dommages et intérêts pour procédure abusive. En revanche Sophie Robert est condamnée à retirer du film les interviews d'Alexandre Stevens, Esthela Solano-Suarez et Eric Laurent. La réalisatrice et sa société de production sont condamnées à verser aux trois plaignants 25 000 euros de dommages et intérêts assortis de 9000 euros de publication judiciaire. Le 16 janvier 2014, la cour d'appel de Douai a infirmé le jugement rendu le 26 janvier 2012 par le tribunal de grande instance de Lille, qui avait abouti au retrait sur Internet du documentaire, et condamne *in*

Instance de Lille à sa réhabilitation par la Cours d'Appel de Douai en janvier 2014, permettent à l'affaire de prendre une ampleur médiatique considérable. En effet, plus d'une centaine d'articles lui sont consacrés entre 2011 et 2014, de la presse locale jusqu'à la presse internationale, comme le New York Times.

Utilisant les mêmes techniques de dénonciations des maltraitances institutionnelles, le scandale du « Packing » participe à la construction du mythe autour du scandale français de la prise en charge de l'autisme. Plusieurs associations de familles, dont Autisme France et Vaincre l'autisme, ont réclamé l'interdiction totale de cette technique, dénonçant le caractère « *inhumain et dégradant* » d'enveloppements contenant humides et froids (-18°C), qui ne sont pas sans rappeler dans l'imaginaire collectif les camisoles de force. En incriminant ainsi l'obscurantisme de la psychanalyse, les associations de parents œuvrent pour dénoncer les pratiques abusives de contention utilisées dans les hôpitaux psychiatriques, au point de contester et d'enclaver l'autorité de la psychiatrie officielle, comme nous le verrons dans le chapitre suivant (chapitre 8 ).

L'affaire Rachel est semblable en tous points aux autres scandales de l'autisme, même si le lien avec la psychiatrie officielle apparaît plus distendu. En effet, elle concerne le placement de trois enfants autistes en août 2015 dans l'Isère, retirés de la garde de leur mère Rachel, par l'ASE (Aide Sociale à l'Enfance). 145 associations de parents, Autisme France et sa présidente D. L. en tête, dénoncent les injustices d'un placement abusif du fait d'expertises qui établiraient un lien entre les trois diagnostics d'autisme des enfants et la manière dont Rachel élèverait ses enfants. Les associations dénoncent, auprès des médias, la méconnaissance complète de l'autisme et interpellent les pouvoirs publics dans des colloques.

*« Comme l'an dernier, je m'en tiendrai aux scandales les plus inacceptables de l'année 2015. Je commence par le plus grave. Je l'avais déjà évoqué devant vous, Madame la Ministre, c'est celui des signalements abusifs à l'Aide*

---

*solidum* Esthéra Solano-Suarez, Eric Laurent et Alexandre Stevens à verser 5000 euros à Sophie Robert, et 5000 euros à l'association vaincre l'autisme au titre des préjudices subis.

*Sociale à l'Enfance et des placements qui peuvent s'en suivre. Notre association a envoyé au Défenseur des Droits un rapport sur les dysfonctionnements majeurs et massifs de différents services d'ASE, dénoncés par ailleurs dans plusieurs rapports publics, que personne ne semble avoir lus. J'ai repris ces dysfonctionnements dans notre rapport alternatif sur la Convention ONU des Droits de l'Enfant. L'audience en appel pour Rachel, c'était hier. L'avocat général lui a demandé pourquoi elle voulait absolument avoir des enfants autistes<sup>134</sup>. Vous aviez entendu notre demande et demandé des dossiers. Nous l'avons fait. Le problème est resté entier malgré votre écoute, votre vigilance, et nous le savons, votre implication dans un dossier particulièrement révoltant, que vous êtes nombreux à connaître ici. En France, on peut, en toute impunité, dénoncer une famille y compris anonymement, sans fondement, sans preuve. Les Cellules de Recueil des Informations Préoccupantes, sans aucune formation ni critères minimaux d'observation adaptée des situations, peuvent lancer des enquêtes intrusives, souvent sans aucun respect de l'intimité des familles, obliger à des mesures éducatives sans contenu, sans fondement objectif, laissées à l'appréciation de professionnels livrés à leur toute-puissance sans garde-fou et dans certains cas à leurs fantasmes délirants sur la toxicité naturelle de la mère. Sur les réseaux sociaux, nous arrivons à rire des propos grotesques de Lacan sur la mère crocodile dont le seul désir est de refermer son clapet denté sur vous pour vous détruire : le problème, c'est que ces délires grotesques sont enseignés depuis des décennies à des médecins, des infirmiers, des travailleurs sociaux, dans une sorte d'embrigadement national, de dictature exercée sur la pensée, relayée complaisamment par les médias hexagonaux, et que ce sont des familles, souvent monoparentales, qui au bout, paient l'addition de la bêtise et de l'incompétence. Les signalements ont plu en 2015, faits par l'Education Nationale, les MDPH, les HDJ, les CMP : chaque fois, des familles détruites, des mères salies, atteintes dans leur dignité de femme et leurs compétences éducatives, des enfants dont le handicap et la vulnérabilité sont niés, mis*

---

<sup>134</sup> Lors de son discours D. L. a précisé que Rachel aurait été accusée, sans aucune preuve médicale, lors de l'audience d'avoir un « syndrome de Münchhausen par procuration » (maladie qui consisterait à inventer ou provoquer des maladies chez ses enfants), alors que ce syndrome reste très discuté aujourd'hui par la communauté scientifique.

*sciemment en danger car privés de tout soutien éducatif, et gravement déstabilisés par une situation de carence affective majeure. (...) Quant à Rachel, nous vous la confions, Madame la Ministre. » (Danièle Langlois, Discours d'ouverture, colloque d'Autisme France, janvier 2016)*

L'ensemble de ces dénonciations participe à la construction d'une mythologie selon laquelle la France serait en retard par rapport à d'autres pays, à cause de l'obscurantisme psy. En effet, en détaillant de manière précise les tenants et aboutissants des affaires, et les conséquences des défaillances du système ou des pratiques sociales, les coalitions utilisent des récits explicatifs de manière incantatoire, pour propager leurs convictions et stigmatiser la psychiatrie officielle.

Le marketing politique et médiatique mis en œuvre par les coalitions de causes permet de mettre en visibilité des situations de prise en charge anormales, c'est à dire en dehors des normes morales et sociales acceptables pour l'opinion publique. Pour propager plus encore la cause de l'autisme dans l'espace public, la stratégie des coalitions de causes consiste à provoquer un ancrage politico-normatif en impliquant les sphères politico-judiciaires.

## **7.2. Provoquer l'ancrage politique et normatif**

En construisant le mythe fondateur du « scandale français », les coalitions réussissent à ouvrir une fenêtre d'opportunité pour ancrer le problème de l'autisme dans la vie publique.

*« Moins incantatoires et normatifs que l'idéologie, les récits de politiques publiques reposent sur des scénarios qui ont moins pour objet de dire ce qui devrait arriver que ce qui va arriver – selon leurs narrateurs – si les événements surviennent ou les situations évoluent comme prévu. Même lorsque leur véracité est en question, ces récits sont, de manière explicite, plus*

*programmatisques que les mythes, et ont pour objectif de faire en sorte que leurs récepteurs les intériorisent et en fassent quelque chose. » (Roe, 1994, p 36-37).*

Les coalitions de causes provoquent alors l'ancrage politique et programmatique de la cause de l'autisme en utilisant, de manière constante, des armes juridiques (point 1) ; de sorte que la cause de l'autisme devient un problème incontournable, que les pouvoirs publics doivent réguler (point 2).

### 7.2.1. La judiciarisation de la cause

L'ancrage politique et normatif passe par une judiciarisation de la cause. Depuis 2004 et de manière récurrente, plusieurs péripéties judiciaires attirent l'attention des pouvoirs publics sur les efforts à fournir et les réformes à engager.

Tableau des condamnations de la France par des juridictions internationales et des conséquences politiques qui en ont résulté.

-

<b>Date</b>	<b>Juridiction</b>	<b>Motifs</b>	<b>Conséquences politiques</b>
2004 <sup>135</sup>	Conseil de l'Europe	pour violation des articles 15§1 et 17§2 de la Charte sociale Européenne	Rapport Chossy (octobre 2003) Création d'un groupe de travail mis en place par le Secrétariat d'Etat aux personnes handicapées en juin 2003 Créations de places en ESMS (9,41 millions €) Lancement d'un nouveau plan pluriannuel d'action sur l'autisme (Plan autisme 2005-2007 "Un nouvel élan pour l'autisme")  Circulaire DGAS, DGS, DHOS, 3C, 2005-124 du 08 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED)
2007 <sup>136</sup>	Comité européen des droits sociaux (suivi des réclamations collectives)	La situation de la France n'est pas conforme à l'article 15§1 au motif que l'égalité d'accès à l'enseignement des personnes atteintes d'autisme n'est pas garantie de manière effective.	
2008 <sup>137</sup>	Comité européen des droits sociaux (suivi des réclamations collectives)	la situation de la France n'est pas conforme à l'article 15§1	Lancement d'un second plan pluriannuel d'action sur l'autisme (Plan autisme 2008-2010 "30 mesures pour mieux connaître, former, accueillir, accompagner...")
2009 <sup>138</sup>	Comité des ministres du Conseil de l'Europe	recommandation sur l'éducation et l'intégration sociale des enfants et des jeunes atteints d'autisme	Circulaire n°DGAS/3C/2010/05 du 5 janvier 2010 relative à la mise en oeuvre de la mesure 29 du plan autisme 2008-2010 « <i>Promouvoir une expérimentation encadrée et évaluée de nouveaux modèles d'accompagnement</i> »  Circulaire interministérielle n°DGCS/DGOS/DGS/CNSA 2010/292 du

<sup>135</sup> Résolution ResChS(2004)1, Réclamation collective n° 13/2002, Autisme Europe contre la France, décision prise le 4 Novembre 2003, adoptée par le Comité des Ministres le 10 mars 2004, lors de la 875e réunion des Délégués des Ministres, rendue publique le 11 mars 2004.

<sup>136</sup> Conclusions du Comité européen des droits sociaux pour l'année 2007 sur la conformité du droit français à la Charte sociale européenne révisée, pp. 27-29 (Suivi de la réclamation no 13/2002 Autisme -Europe c. France, décision sur le bien fondé du 4 novembre 2003)

<sup>137</sup> Conclusions du Comité européen des droits sociaux pour l'année 2008 sur la conformité du droit français à la Charte sociale européenne révisée pp. 20-21 (Suivi de la réclamation no 13/2002 Autisme -Europe c. France, décision sur le bien fondé du 4 novembre 2003)

<sup>138</sup> Recommandation CM/Rec (2009)9 du Comité des Ministres aux Etats membres sur l'éducation et l'intégration sociale des enfants et des jeunes atteints de troubles du spectre autistique, adoptée par le Comité des Ministres le 21 octobre 2009.

			<p>27 juillet 2010 relative à la mise en oeuvre régionale du plan autisme 2008-2010</p> <p>Circulaire interministérielle N°DGS/DGCS/DGOS/CNSA/2011 relative à la diffusion régionale du corpus commun de connaissances sur l'autisme et les troubles envahissants du développement (TED) par la mise en oeuvre de la formation de formateurs prévue à la mesure 5 du plan autisme 2008-2010</p> <p>Guide du Ministère de l'Éducation nationale, « Scolariser les élèves autistes ou présentant des troubles envahissants du développement » Paris : SCEREN, 2009. 87 p.</p>
			<p>Grande cause nationale – 2012</p> <p>Rapport sur l'évaluation du plan autisme 2008-2010 (2012)</p> <p>Rapport du Conseil économique, social et environnemental (CESE) « Le coût économique et social de l'autisme : avis du Conseil économique, social et environnemental » Octobre 2012. 66 p.</p> <p>Lancement d'un troisième plan pluriannuel d'action sur l'autisme (Plan autisme 2013-2017) – 205 millions d'euros</p>
2014 <sup>139</sup>	Conseil de l'Europe	discrimination à l'égard des enfants autistes	
2016 <sup>140</sup>	comité des droits de l'enfant, ONU	Le Comité demande de prendre des mesures pour que les droits des enfants autistes, notamment leur droit à l'éducation inclusive, soient respectés, que les recommandations de 2012 de la Haute Autorité de santé soient juridiquement contraignantes, et que la pratique du « packing » soit interdite par la loi	Lancement des travaux pour le 4 <sup>ème</sup> plan national autisme.

<sup>139</sup> Conseil de l'Europe, Résolution CM/ResChS(2014)2, Action européenne des handicapés (AEH) c. France, Réclamation n° 81/2012, Décision sur le bien-fondé prise par le comité européen des droits sociaux le 11 septembre 2013, adoptée par le Comité des Ministres le 5 février 2014, lors de la 1190e réunion des Délégués des Ministres.

<sup>140</sup> Observations finales du comité des droits de l'enfant, ONU, 4 février 2016, p.14-15. <https://daccess-ods.un.org/TMP/512605.607509613.html>

Les examens successifs des réclamations collectives portées par la coalition des associations de parents, par les autorités judiciaires du conseil de l'Europe, ont pour conséquence immédiate un rappel à l'ordre de l'Etat français. Depuis la réclamation collective engagée par Autisme Europe en 2002, l'Etat français est, en effet, contraint de fournir régulièrement des informations sur l'action publique déployée en faveur de l'autisme en France, et des mesures politiques prises afin de respecter ses obligations à l'égard des personnes autistes.

Ainsi le Comité européen des droits sociaux rappelle par quatre fois, dans le cadre du suivi de la réclamation collective de 2002 (Autisme Europe contre France) et de la condamnation de la France par le Conseil de l'Europe en 2004<sup>141</sup> puis dans le cadre de la réclamation collective de 2012 (Action européenne des handicapés contre France) et de la nouvelle condamnation de la France par le Conseil de l'Europe en 2014<sup>142</sup>, que les mesures engagées par la France pour respecter la Charte sociale Européenne doivent répondre aux trois critères suivants :

- « un délai raisonnable » ;
- « des progrès mesurables » ;
- « et un financement compatible avec l'utilisation maximale des ressources disponibles ».

De façon quasi annuelle, l'Etat français est donc obligé de justifier des actions entreprises pour faire respecter les droits acquis des personnes autistes au regard de la charte sociale européenne. Il présente régulièrement des bilans, que les associations de parents ne manquent pas d'examiner et de critiquer, afin de contraindre l'Etat à réformer les prises en charge de l'autisme.

---

<sup>141</sup> Résolution ResChS(2004)1, Réclamation collective n° 13/2002, Autisme Europe contre la France, décision prise le 4 Novembre 2003 , adoptée par le Comité des Ministres le 10 mars 2004, lors de la 875e réunion des Délégués des Ministres, rendue publique le 11 mars 2004.

<sup>142</sup> Conseil de l'Europe, Résolution CM/ResChS(2014)2, Action européenne des handicapés (AEH) c. France, Réclamation n° 81/2012, Décision sur le bien fondé prise par le comité européen des droits sociaux le 11 septembre 2013, adoptée par le Comité des Ministres le 5 février 2014, lors de la 1190e réunion des Délégués des Ministres.

Sous la pression encore une fois des associations de parents, l'Etat français est également obligé de rendre des comptes sur la scène internationale. En effet, en 2015, suite à un rapport remis par Autisme France au Comité des droits de l'enfant de l'ONU, l'Etat français a été sollicité pour répondre sur 29 points avant le 15 octobre 2015. Suite à l'audition de la France les 13 et 14 janvier 2016, les observations finales de ce Comité sont rendues publiques le 4 février 2016<sup>143</sup>. Ce comité demande à l'Etat français de prendre des mesures pour que les droits des enfants autistes soient respectés, parmi lesquelles :

*« Le Comité prie instamment l'État partie (...) d'interdire par la loi la pratique du packing » sur les enfants ainsi que toute autre pratique constituant un mauvais traitement. » (p.8 et 9)*

*« Le Comité demande instamment à l'État partie de prendre immédiatement des mesures pour que les droits des enfants autistes, notamment leur droit à l'éducation inclusive, soient respectés, que les recommandations de 2012 de la Haute Autorité de santé soient juridiquement contraignantes pour les professionnels travaillant auprès d'enfants autistes et que seuls les thérapies et programmes éducatifs conformes aux recommandations de la Haute Autorité de santé soient autorisés et remboursés. L'État partie devrait également veiller à ce que les enfants autistes ne fassent pas l'objet de placements forcés en institution ou de placements administratifs et à ce que les parents ne subissent plus de représailles lorsqu'ils refusent le placement de leur enfant en institution. »*

Le Comité des droits de l'enfant intervient donc en faveur des revendications portées par la coalition des parents : sur le packing, sur l'école inclusive, sur les recommandations, sur les thérapies éducatives, et sur les placements forcés en institution. En principe l'Etat français dispose d'un délai de 5 ans pour prendre en

---

<sup>143</sup> Observations finales du comité des droits de l'enfant, ONU, 4 février 2016, p.14-15. <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G16/033/67/PDF/G1603367.pdf?OpenElement>

compte ces recommandations, avant qu'un nouvel examen périodique de la France ne soit engagé.

Ce faisant, entre les suivis du Conseil de l'Europe et celui de l'ONU, le problème de l'autisme est devenu un problème constamment mis à l'agenda des politiques publiques, sous la surveillance étroite des associations de parents. Avec l'arme juridique, les dysfonctionnements institutionnels repérés par les associations deviennent des manquements de l'Etat français engageant sa responsabilité, l'obligeant à agir et à modifier ses politiques publiques.

### 7.2.2. La normalisation de la cause

Progressivement la cause de l'autisme devient un incontournable de la vie politique. Les secrétaires d'Etat chargés du handicap ne peuvent faire l'impasse d'une prise de position sur ce sujet, dans la mesure où les revendications des différentes coalitions et les réclamations collectives contre l'Etat Français s'imposent à eux.

*« J'ai pu prendre la mesure, depuis ma prise de fonction, du parcours du combattant que vivent les parents. Je suis venue vous dire aujourd'hui mon engagement total et sans faille pour que cela change, aux côtés de mes collègues, notamment Monsieur Jean-François Mattei, Monsieur Luc Ferry, et Monsieur François Fillon. » (Marie-Thérèse Boisseau, 2002)*

Le problème de l'autisme est un problème politique que les pouvoirs publics tentent de réguler depuis 1996. Les trois plans autisme se succèdent sans toutefois réussir à satisfaire l'ensemble des différents acteurs de terrain, comme en témoignent les différents recours judiciaires.

Sous l'effet astreignant des rappels à l'ordre et recommandations européennes, et sous la pression des différentes coalitions, l'Etat français tente de prendre en

considération les revendications portées par les uns et les autres, en engageant des réformes structurelles. Les textes normatifs (lois, plans autismes, décrets, circulaires...) se multiplient, comme en témoigne le tableau suivant :

Tableau des normes sur l'autisme

Date	Textes de référence sans portée normative	Textes normatifs
1994-1996	Rapports IGAS, Rapport ANDEM, Rapport DDASS	<b>Circulaire AS/EN n°95-12 du 27 avril 1995</b> relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique, éducative et à l'insertion sociale des enfants, adolescents et adultes atteints d'un syndrome autistique <b>Loi no 96-1076 du 11 décembre 1996</b> modifiant la loi no 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
2003	Rapport Chossy « La situation des personnes autistes en France : besoins et perspectives »	
2005	RBPP « Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic d'autisme » (HAS, FFP 2005)	<b>Loi n° 2005-102 du 11 février 2005</b> pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées <b>Plan autisme 2005-2007 "Un nouvel élan pour l'autisme"</b> <b>Circulaire DGAS, DGS, DHOS, 3C, 2005-124 du 08 mars 2005</b> relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED)
2008		<b>Loi n° 2007-293 du 5 mars 2007</b> réformant la protection de l'enfance <b>Plan autisme 2008-2010 "30 mesures pour mieux connaître, former, accueillir, accompagner..."</b>
2010	RBPP « Etat des connaissances Autisme et autres troubles envahissants du développement » (HAS, 2010)  RBPP « Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme » (ANESM, 2010)	<b>Circulaire n°DGAS/3C/2010/05 du 5 janvier 2010</b> relative à la mise en oeuvre de la mesure 29 du plan autisme 2008-2010 « <i>Promouvoir une expérimentation encadrée et évaluée de nouveaux modèles d'accompagnement</i> » <b>Circulaire interministérielle n°DGCS/DGOS/DGS/CNSA 2010/292 du 27 juillet 2010</b> relative à la mise en oeuvre régionale du plan autisme 2008-2010 <b>Circulaire interministérielle N°DGS/DGCS/DGOS/CNSA/2011</b> relative à la diffusion régionale du corpus commun de connaissances sur l'autisme et les troubles envahissants du développement (TED) par la mise en oeuvre de la formation de formateurs prévue à la mesure 5 du plan autisme 2008-2010

2012	<p><b>Rapport</b> sur l'évaluation du plan autisme 2008-2010 (Valérie Létard - 2012)</p> <p><b>Rapport du Conseil économique, social et environnemental (CESE)</b> « Le coût économique et social de l'autisme : avis du Conseil économique, social et environnemental » Octobre 2012. 66 p.</p> <p><b>RBPP</b> « Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent » HAS/ANESM (2012)</p>	Lancement d'un troisième plan pluriannuel d'action sur l'autisme (Plan autisme 2013-2017) – 205 millions d'euros
------	--	--

Depuis les années 2000, on constate une nette augmentation des décrets, circulaires et plans consacrés à l'autisme. L'ancrage politique et normatif de l'autisme se caractérise par un mouvement de réformes continues. Comme si, au fil du temps, le problème insoluble de l'autisme devenait un problème normal, faisant à la fois référence à une norme et à la fois à une situation sortant de la norme (Zittoun, 2013).

Provoquer l'adhésion de l'opinion publique, et l'ancrage politique de la cause de l'autisme, a nécessité un travail d'argumentation, et des forces de persuasion et de conviction. Mais ce qui est particulièrement remarquable et significatif, c'est que cette mise en normes s'opère dans un cadre particulièrement polémique. On a ainsi constaté combien, au travers de scandales médiatico-judiciaires, les logiques argumentatives se structurent dans et par un cadre conflictuel.

La polémique (Amosy, 2014) part d'incidents relativement mineurs, comme l'affaire Rachel, qui sont rapidement transformés et instrumentalisés par les coalitions de causes pour souligner les dysfonctionnements, les divisions, les conflits qui existent et prétendent être révélateurs d'antagonismes ainsi que de théories contradictoires et irréconciliables. Se structurant souvent sur la

*dichotomisation* (Marcelo Dascal, 2008) de l'éducatif d'une part et du psychanalytique d'autre part, les enjeux prennent un tour identitaire très marqué.

Au final, au-delà des efforts de rationalisation, des efforts cognitifs et des capacités des acteurs à construire et stabiliser une vision de la politique à conduire, les développements qui précèdent mettent au contraire en avant les logiques agonistiques, qui s'établissent, par une forme d'exacerbation des enjeux, dont l'usage sert à la légitimation des causes portées par les parents.

## Conclusion de la partie 2

En retraçant la carrière de l'autisme dans les espaces socio-administratifs, cette partie a permis d'illustrer les processus et les opérations qui permettent l'utilisation d'une idée à des fins politiques. En resituant les dynamiques de circulation et d'appropriation, en décryptant le travail de référencement qui permet d'associer un concept ou une théorie à un enjeu et au contenu d'une politique publique, les acteurs du monde de l'autisme ont réussi à transformer un problème familial en un problème social puis politique. Cette importante transformation s'est opérée de manière graduelle. Un travail définitionnel et de référencement a été engagé, permettant aux savoirs neurobiologiques de devenir des éléments incontournables de la redéfinition du problème de l'autisme. Le construit social de la définition de l'autisme a permis de rattacher l'autisme à un enjeu politique, celui d'une désanitarisation de la prise en charge de l'autisme.

La carrière ou trajectoire d'une politique publique se caractérise également par une étape cruciale de persuasion et conviction qu'opèrent les coalitions de causes, afin d'influencer les décideurs politiques. Durant cette étape, la cause de l'autisme, et ses références développementales ou comportementales, sont mises à l'épreuve de leur instrumentation.

Une étape supplémentaire est donc déterminante pour structurer l'action publique et stabiliser les changements politiques entamés : celle de la solidification des solutions.



### **3<sup>ème</sup> Partie - La solidification de l'autisme : imposer et pérenniser les solutions**

Après avoir traité des logiques et modalités de mise en scène de la question de l'autisme, et mis en évidence les processus qui ont permis de façonner une politique prenant en charge ce problème, reste à aborder un troisième aspect : comment une telle politique parvient-elle à se « solidifier », c'est à dire à imposer et pérenniser les conceptions et solutions qui la constituent ? C'est à la réponse à cette question que sont consacrés les développements de cette troisième partie.

La stabilisation des solutions de prise en charge de l'autisme constitue un enjeu capital pour les différentes coalitions d'acteurs qui sont parvenues à s'imposer. La transformation d'énoncés de propositions en décisions permet aux coalitions non seulement de voir leurs positions et arguments reconnus, mais surtout de figer les énoncés et d'engager effectivement les transformations attendues. Comment s'opèrent ces mouvements ?

A l'observation de ce qui s'est passé sur la scène de l'autisme, et dans le secteur de l'action médico-sociale, on peut considérer que se sont enclenchées deux dynamiques.

Tout d'abord, une première dynamique consiste à lutter en permanence contre les visions alternatives du problème, les marges dans le champ des théories scientifiques, pour maintenir cette politique dans un cadre relativement homogène et éviter qu'elles n'exploient, qu'elles ne se fragmentent sous la poussée de conceptions divergentes (chapitre 8).

Une seconde dynamique complémentaire à la première peut être également identifiée : elle consiste à légitimer de façon suffisamment forte les solutions qui se

sont stabilisées avec, en appui principal, la capacité structurante des pouvoirs publics (chapitre 9).

## **8. Imposer : la lutte contre les marges**

La structuration d'une politique de santé mentale à partir des années 2000 (plan santé mentale 2005-2008) est concomitante avec la volonté, de plus en plus affirmée, de l'Etat de ne plus laisser le secteur médico-social à la mainmise des associations gestionnaires ou des hôpitaux psychiatriques, car les soins dissidents et les pratiques suspectes ne manquent pas. Dans la presse, les faits divers de maltraitance institutionnelle sont régulièrement dénoncés. Dans le cas de l'autisme, plusieurs articles, acquis à la cause de telle thérapie ou de telle méthode, s'accompagnent d'une dénonciation du « scandale français » : la mère crocodile, l'affaire du packing, la dénonciation de la patageoire thérapeutique, etc. Ces mises en causes sont symptomatiques de l'absence de fondements « scientifiques » incontestables. On assiste à un jeu constant entre des pratiques relativement stabilisées et des pratiques qui se veulent innovantes. Cette situation induit un perpétuel travail de légitimation et d'imposition de pratiques considérées comme « normales » et de pratiques que certains acteurs qualifieront de « déviantes ». Autrement dit, pour que la politique de l'autisme se solidifie, pour qu'elle puisse le faire, il est nécessaire que s'ouvre un espace où les diverses pratiques sont jaugées, évaluées, et au final jugées. Il y a donc établissement de logiques d'imposition dans lesquelles d'un côté sont validées certaines conceptions et de l'autre sont invalidées des conceptions alternatives.

L'Etat joue évidemment un rôle central par rapport à ces diverses pratiques et à la reconnaissance de telle ou telle pratique plutôt que de telle ou telle autre. Le 1<sup>er</sup> socle de son intervention tient dans la thématique bienveillance/maltraitance. Ainsi les bonnes pratiques professionnelles contribuent à une structuration des normes

permettant de distinguer pratique acceptable et pratique déviante. Cette lutte entre le normal et le déviant s'est portée tout d'abord sur le terrain de la psychanalyse, où l'on a vu que des cadres théoriques considérés il y a 30 ans comme incontestables, ont été à la faveur de la construction de la politique de l'autisme, disqualifiés (point 1). Elle s'est placée aussi dans la mise à l'écart de thérapies dissidentes qui, dans ce champ comme dans d'autres, connaissent des résurgences permanentes et doivent donc, en permanence, faire l'objet d'une attention constante (point 2). Cette lutte a conduit enfin à construire un cadre tout à la fois légal, pratique, déontologique, et éthique, qui opère efficacement pour discriminer les pratiques acceptables et les mauvaises pratiques, en venant s'imposer aux opérateurs et aux acteurs (point 3).

## **8.1. Ecarter le vieil adversaire psychanalytique**

La contestation et les tentatives d'encadrement, voire d'enclavement, de la psychanalyse s'opèrent dans un contexte de structuration des politiques de santé mentale (plan santé mentale 2005-2008). L'objectif des pouvoirs publics est de réguler l'exercice des professions médicales ou paramédicales, pour lesquelles il existe un flou juridique sur les conditions de diplômes et les conditions d'exercice thérapeutique.

Le cadre juridique de la santé mentale n'encadre, en France, que les titres professionnels des psychiatres<sup>144</sup>, des psychologues<sup>145</sup>, et enfin des psychothérapeutes<sup>146</sup>, sans que la pratique des psychothérapies soient interdites aux personnes qui ne bénéficient pas du titre de psychothérapeute mais opèrent sous d'autres titres non réglementés : psychopraticien, gestalt-thérapeute, analyste transactionnel, psychanalyste... L'usage de ces titres est souvent autorégulé par des

---

<sup>144</sup> titulaire d'un diplôme de doctorat en médecine

<sup>145</sup> titulaire d'un master 2 en psychologie

<sup>146</sup> qui existe depuis 2011, ce titre est attribué par les agences régionales de santé

associations professionnelles. Certaines associations bénéficient d'une certaine reconnaissance de la part des spécialistes ou des pouvoirs publics (reconnaissance d'utilité publique de ces associations, responsabilités hospitalières et/ou universitaires de ses thérapeutes), d'autres sont peu reconnues et certaines ont même été classées comme sectes par des rapports parlementaires. Il existe donc un flou juridique autour de la notion de psychanalyse, qui est enseignée dans les facultés de médecine auprès des psychiatres français, mais qui est également utilisée dans d'autres pratiques psychothérapeutiques.

En tentant d'encadrer ces pratiques éparses, les pouvoirs publics se confrontent à la liberté associative. Les tentatives d'encadrement normatif sont vécues comme une véritable défiance à l'égard de l'autonomie acquise par des professions et des associations qui ont historiquement structuré l'action publique sociale et médico-sociale (point 1). Alors qu'elle avait longtemps eu l'attention des pouvoirs publics, en tant qu'expert, la psychiatrie officielle se retrouve de plus en plus marginalisée (point 2), et controversée comme en témoignent les expérimentations contestées du professeur Delion sur le packing (point 3).

### 8.1.1. Les tentatives d'encadrement de la psychanalyse

Des tentatives d'encadrement de la profession de psychothérapeutes ont émergées sans pouvoir aboutir à l'Assemblée nationale (13 octobre 1999 n°1844 ; 28 mars 2000 proposition n°2288 ; 26 avril 2000 n°2341). Suite aux propositions du rapport d'étape sur la mission Clery-Melin pour l'élaboration d'un plan d'actions pour le développement de la psychiatrie et la promotion de la Santé mentale (15 septembre 2003), Bernard Accoyer, médecin et député UMP de Haute Savoie, fait voter à l'unanimité à l'Assemblée Nationale un amendement (8 octobre 2003) :

*« Art. L3231 : Les psychothérapies constituent des outils thérapeutiques utilisés dans le traitement des troubles mentaux.*

*Les différentes catégories de psychothérapies sont fixées par décret du ministre chargé de la santé. Leur mise en œuvre ne peut relever que de médecins psychiatres ou de médecins et psychologues ayant les qualifications professionnelles requises fixées par ce même décret. L'agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé apporte son concours à l'élaboration de ces conditions.*

*Les professionnels actuellement en activité et non titulaires de ces qualifications, qui mettent en œuvre des psychothérapies depuis plus de cinq ans à la date de promulgation de la présente loi, pourront poursuivre cette activité thérapeutique sous réserve de satisfaire dans les trois années suivant la promulgation de la présente loi à une évaluation de leurs connaissances et pratiques par un jury. La composition, les attributions et les modalités de fonctionnement de ce jury sont fixées par arrêté conjoint du ministre chargé de la santé et du ministre chargé de l'enseignement supérieur. »*

L'objectif visé est de lutter contre les dérives, notamment sectaires, de personnes qui exercent leurs activités en qualité de « psychothérapeutes » sans avoir de qualification ou de diplôme.

Mais les tentatives d'encadrement de la profession de psychothérapeute par l'Etat suscitent des réactions de la profession. La première prise de position contre la réglementation de la psychanalyse a lieu lors de la déclaration des Etats généraux de la psychanalyse en 2000. En 2004, le contexte de tentative de réglementation fait émerger une contestation d'une partie – mais pas d'une majorité, de la profession. La lettre lacanienne, l'Association de psychanalyse de Jacques Lacan (APJL), Dimensions de la psychanalyse, l'Ecole lacanienne de la psychanalyse, l'Association psychanalytique de France et le Quatrième groupe s'opposent publiquement à l'inclusion de la psychanalyse dans le champ des psychothérapies et participent à la construction du mouvement du « Manifeste pour la psychanalyse » en 2004 et aboutit en 2010 à la publication d'un livre éponyme.

*« Ce livre constitue une sérieuse riposte à la brutale accélération qu'a connue ces dernières années le glissement de la psychanalyse à la psychothérapie.*

*Dans le contexte d'évaluation généralisée qui attaque toutes les pratiques en attaquant la langue, la pratique psychanalytique est menacée par son assimilation à une psychothérapie et par son inclusion dans un marché régulé par l'État. À rebours de la position de Freud et de Lacan, de nombreux psychanalystes, espérant trouver un « abri » pour la psychanalyse dans une réglementation du titre de psychothérapeute, ont accepté, voire négocié l'inscription de la psychanalyse dans un texte de loi de santé publique, en l'occurrence le décret « relatif à l'usage du titre de psychothérapeute », publié au Journal officiel le 22 mai 2010. En échange d'un statut officiel, ces psychanalystes ont pris le risque de voir leur formation, leur pratique et leur vocabulaire soumis au contrôle des « pouvoirs publics ». D'autres psychanalystes ont refusé de sacrifier la singularité de la pratique analytique : le « Manifeste pour la psychanalyse », lancé en 2004, a aujourd'hui recueilli près de 1 000 signatures » (Diener, 2011)*

Face à la levée de bouclier de la coalition de la psychiatrie française, notamment dans les médias, Jean François Mattei, ministre de la Santé reformule l'amendement, qui est adopté par le Sénat le 19 janvier par 198 voix contre 197 :

*« L'usage du titre de psychothérapeute est réservé aux professionnels inscrits au registre national des psychothérapeutes. L'inscription est enregistrée sur une liste dressée par le représentant de l'État dans le département de leur résidence professionnelle. Sont dispensés de l'inscription les titulaires d'un diplôme de docteur en médecine, les psychologues titulaires d'un diplôme d'État et les psychanalystes régulièrement enregistrés dans les annuaires de leurs associations. Les modalités d'application du présent article sont fixées par décret. »*

Plusieurs péripéties législatives suivent<sup>147</sup> et aboutissent à un texte, complètement vidé de sa substance par rapport à la volonté initiale de Bernard Accoyer :

---

<sup>147</sup> amendement 344 voté le 11 avril 2004 à l'assemblée nationale, qui devient l'amendement 13 au Sénat le 9 juillet 2004, la commission mixte paritaire statue dans une version du 9 août 2004

« *L'usage du titre de psychothérapeute est réservé aux professionnels inscrits au registre national des psychothérapeutes. (...) L'inscription sur la liste visée à l'alinéa précédent est de droit pour les titulaires d'un diplôme de docteur en médecine, les personnes autorisées à faire usage du titre de psychologue dans les conditions définies par l'article 44 de la loi n° 85-772 du 25 juillet 1985 portant diverses dispositions d'ordre social et les psychanalystes régulièrement enregistrés dans les annuaires de leurs associations.* » (version au 9 août 2004)

Ce n'est qu'ultérieurement que le texte sera substantiellement modifié, à plusieurs reprises pour encadrer la profession (le 23 juillet 2009, le 27 mars 2010, et le 12 août 2012). A partir de 2009, la tendance est au durcissement des conditions d'exercice des psychothérapeutes, notamment à travers l'obligation d'inscription sur un registre, la justification de formation « *théorique et pratique en psychopathologie clinique que doivent remplir les professionnels souhaitant s'inscrire au registre national des psychothérapeutes* », et la condition de diplôme (niveau doctorat en médecine et niveau master dont la spécialité ou la mention est la psychologie ou la psychanalyse).

### 8.1.2. La marginalisation de la psychanalyse

Peu à peu, la coalition de la psychiatrie française, qui avait l'oreille de la DGS et des pouvoirs publics, perd son statut d'expertise et d'interlocuteur privilégié pour les acteurs du champ politique (Castel, 2004). Ce glissement s'opère à partir des années 2000, indépendamment des tendances politiques de droite ou de gauche, puisque cette remise en cause progressive traverse des gouvernements successifs (Jospin, Raffarin 1, Raffarin 2, Raffarin 3).

Dans le cadre du plan de santé mentale de 2001, la DGS et deux associations l'UNAFAM et la Fnap-psy ont commandé à l'INSERM un état des lieux de la littérature internationale sur les aspects évaluatifs de l'efficacité de différentes

approches psychothérapeutiques. Ce rapport, dont le champ d'expertise s'est appliqué à trois grandes approches psychothérapeutiques (l'approche psychodynamique/psychanalytique, l'approche cognitivo-comportementale, et la thérapie familiale et de couple) a été brièvement publié en 2004, avant d'être retiré du site du gouvernement, sous pression de la coalition de la psychiatrie française.

*« Considérant d'abord les effets globaux, toutes pathologies confondues, des psychothérapies, 5 méta-analyses fondées sur presque 700 études effectuées depuis 60 ans ont été identifiées. Ces études, très diverses sur le plan méthodologique, portent pour la plupart sur des personnes atteintes de troubles anxieux et dépressifs. Leurs observations montrent que la psychothérapie (toutes formes analysées ensemble) est plus efficace que l'absence de traitement. Le résultat moyen pour les patients traités est de 70 à 80 % supérieur à celui pour les patients non traités. Dans les cinq méta-analyses, la différence est statistiquement significative. Cependant, les effets globalement positifs des psychothérapies ne signifient pas que toutes les formes de psychothérapie sont efficaces de la même façon, ni que les psychothérapies sont efficaces lorsqu'elles sont considérées au niveau individuel. Les méta-analyses indiquant des effets positifs en faveur de la psychothérapie montrent aussi que le plus souvent les résultats positifs sont associés à la thérapie cognitivo-comportementale, et répartis en deux catégories : ceux pour lesquels la TCC arrive en première position par rapport à un classement des tailles d'effet, et ceux, plus nombreux, obtenus par des comparaisons directes entre différentes formes de psychothérapie. En dehors de ces résultats, ces cinq méta-analyses ne permettent pas de classer en termes d'efficacité générale les autres psycho- thérapies.*

*S'il peut s'avérer utile de savoir si la psychothérapie est efficace en général, une bonne prise en charge des patients repose essentiellement sur l'évaluation de l'efficacité selon les formes spécifiques des troubles mentaux. » (INSERM, 2004, p.517)*

Invité à un colloque organisé par l'Ecole de la Cause Freudienne (présidé par Jacques Alain Miller, gendre de Freud) le 5 février 2005, le Ministre de la Santé, Philippe Douste-Blazy, annonce la suppression du rapport de l'INSERM sur le site internet de son ministère. Salué médiatiquement par quelques intellectuels comme Bernard-Henri Lévy, cette prise de position suscite toutefois une levée de bouclier sans précédent. L'attitude du ministre, qui a agi sans concertation, entraîne dans la foulée une vague de protestations, et entre autres celles des auditeurs du rapport et de l'INSERM. La « censure » politique de ce rapport scientifique provoque, entre autres divergences avec son ministre, la démission de William Dab, Directeur Général de la Santé, le 14 février 2005.

La polémique médiatique est telle que des éditeurs profitent de cette fenêtre d'opportunité pour publier le célèbre « *livre noir sur la psychanalyse. Vivre, penser et aller mieux sans Freud* » en septembre 2005.

*« Ce rapport, qui avait été rendu public un an auparavant, concluait que les fameuses thérapies comportementales et cognitives (TCC) avaient une efficacité incomparable par rapport aux chemins mystérieux d'une cure analytique. « C'est une honte. On n'a jamais vu un cas de censure scientifique, opéré par un ministre de la République », ont aussitôt protesté les auteurs dudit rapport, appuyés par la direction de l'Inserm et par les tenants des TCC.*

*Une telle polémique ne pouvait qu'attirer l'attention d'un éditeur. Été 2004, dans un restaurant parisien, Catherine Meyer (normalienne), ancienne éditrice chez Odile Jacob, déjeune avec Laurent Beccaria qui a fondé les éditions des Arènes. Le titre est déjà choisi : le Livre noir de la psychanalyse » (Favereau, 2005).*

La publication de ce livre déclenche les foudres de la coalition de la psychiatrie française, et les applaudissements de ses détracteurs. La presse se fait le relais de ces débats, sans se positionner véritablement puisqu'elle laisse des tribunes aux militants qui se chargent, les uns et les autres, d'alimenter les polémiques. Six mois après la sortie du livre noir, en février 2006, une « réplique » collective s'organise sous la direction de Jacques-Alain Miller avec la publication de « l'Anti-Livre Noir de la psychanalyse ».

*« Avec la loi Accoyer et, encore plus récemment, avec la publication du rapport de l'INSERM sur l'évaluation des psychothérapies en France, les sempiternelles querelles de clocher resurgissent de plus belle entre les descendants naturels (ou pas) de Freud, les Lacaniens, les cliniciens, les comportementalistes. Que de quolibets, que d'injures, que de jugements hâtifs et sectaires... bref que de haine. Voilà là un immense paradoxe. Quand on songe à la médecine, aux soins aux (psycho)thérapies, on songe aux mots soulager, aider, comprendre, écouter avoir de l'empathie mais pas du tout à la haine. Et d'ailleurs pourquoi tant de haine ? Pour un imaginaire pré carré à sauvegarder, une « clientèle » à retenir, un statut de notable à ériger, un pouvoir à conserver, un profit pécuniaire considérable à entretenir ? Sordide et indigne.(...) Quant à l'évaluation des psychothérapies, elle n'apparaît en rien diffamante ni pour les praticiens ni pour leurs approches (...) il est grand temps de dépasser l'enjeu stérile de supériorité d'une thérapie sur une autre » (Annie Gruyer, 2004)*

Dans ce contexte antipsychanalytique, la cause de l'autisme devient un véhicule qui permet de contester la légitimité de la psychiatrie officielle, sur fond de scandales largement médiatisés : l'affaire du packing, les témoignages de célébrités comme Sandrine Bonnaire qui sort un film en 2008 dénonçant la surmédication de sa sœur autiste, ou de Francis Perrin qui décrit sa bataille pour que son fils puisse avoir une prise en charge comportementale qu'il ne pourra obtenir que dans un centre en Belgique. Les familles se font, dès lors, le relais des pressions exercées sur l'influence de la coalition de la psychiatrie de manière plus virulente, et ce afin de marginaliser et discréditer sur la scène publiques leurs discours, et leurs théories.

### 8.1.3. Les expérimentations contestées du professeur Delion

L'affaire du packing qui éclate en 2007 autour des expérimentations du professeur Delion est un épisode qui marque profondément l'histoire de l'autisme, en ce qu'elle a permis de forger sur la scène publique une image (ou un mythe) autour de la maltraitance institutionnelle des hôpitaux psychiatriques. Cette controverse éclate un peu avant que ne soient diffusées les recommandations de bonnes pratiques professionnelles.

Dans le cadre du programme hospitalier de recherche clinique 2007, le ministère de la santé français a décidé de soutenir la mise en place d'une étude prospective et randomisée, devant être coordonnée par le Dr Goeb au CHU de Lille, intitulée « *Démonstration de l'efficacité des méthodes par packing chez les enfants souffrant de troubles envahissants du développement avec troubles graves du comportement* ». Initialement, cette recherche cherchait à déterminer l'efficacité de la méthode du packing en tant que traitement adjuvant de la prescription de Risperidone (neuroleptique, antipsychotique).

« *L'objectif principal de cette étude de phase II (Goeb et al, 2008a) est de mesurer l'efficacité à trois mois des techniques de packing dans les troubles graves du comportement des enfants présentant un TED en tant que traitement adjuvant de la prescription de risperidone (Add-on therapy).* » (Goeb, 2009, p.24)

Le packing est une technique d'enveloppement corporel de linges humides et froids proposée pour le traitement des enfants et adolescents autistes, ou qui présentent des troubles graves du comportement (Delion, 1998). Lorsque l'enfant est ainsi serré dans les linges humides et froids, les thérapeutes s'adressent à lui et commentent la situation, en le frictionnant de manière à le réchauffer. Le traitement est répété plusieurs fois par semaine.

La mise en cause de la pratique du packing vise deux points cruciaux : d'une part celui du consentement des personnes autistes (et de leur parents), souvent incapables de s'exprimer et de s'opposer à ces soins pratiqués dans des institutions psychiatriques, et ce d'autant plus que le packing est une technique de contention (qui n'est pas sans rappeler la « camisole de force » pour les opposants), et d'autre part celui de la validité scientifique tant du modèle théorique qui fonde la pratique, que du protocole de recherche qui se trouve être largement critiqué par la communauté scientifique.

*« Au niveau scientifique, aucun modèle cohérent ne justifie cette pratique. Des effets apaisants sont avancés mais ils suivent une période de détresse intense pour l'enfant qui subit à la fois la contention et l'application des linges froids. L'hypothèse la plus vraisemblable est que la détente observée vient du fait de l'arrêt de la sensation de froid puisque le choc thermique entraîne une élévation de la température. Il n'a pas été prouvé non plus que le simple enveloppement dans une couverture ne pourrait pas avoir le même effet apaisant. On sait que certains enfants avec autisme sont profondément perturbés sur le plan sensoriel et qu'ils recherchent le contact intense (être serré). De nombreux parents ont découvert cette pratique et l'utilisent dans un contexte émotionnel qui est bien plus positif que dans le cadre du packing. »*  
(Roger, 2009).

Les arguments du professeur Delion et de ses défenseurs réfèrent tout d'abord au cadre psychothérapeutique. Partant du postulat que le vécu corporel de l'autisme est fragmenté, le packing est considéré comme une technique de médiation corporelle ayant pour objectif de guérir le psychisme, en renforçant la conscience des limites du corps chez l'enfant, lui permettant d'établir une relation avec les thérapeutes soignants.

*« J'introduis la notion que le packing est une technique, et que cette technique prend place dans un cadre général qui est un cadre psychothérapeutique. Pour*

*moi le Packing est absolument inséparable de cette dimension là. » (Delion, 2000)*

*« L'enveloppement vise à rassembler le corps du jeune autiste, qui manque de contenance. Il s'agit de lui procurer un sentiment sécurisant d'unité, au lieu de la sensation angoissante d'être en plusieurs morceaux » (Delion, 2009)*

Les avis divergent sur l'impact des séances de packing. Certains y trouvent une amélioration du comportement de leurs enfants, et le font savoir médiatiquement (Eglantine Emeyé en tête), tandis que d'autres trouvent ces pratiques « inacceptables », « barbares » et les comparent à des actes de torture. A cet égard, M'Hammed Sajidi, président de Vaincre l'autisme (anciennement Léa pour Samy), dépose le 2 avril 2009 auprès de Roselyne Bachelot, Ministère de la Santé et des Sports, une demande de moratoire sur cette pratique. Le 9 juin 2009, cette dernière rejette la proposition de moratoire. Mais les mobilisations et les prises de positions publiques des chercheurs, experts sur l'autisme, et associations de parents, en ce qui concerne la technique du packing, poussent les décideurs publics à intervenir, en sollicitant l'avis du HCSP et de la HAS.

La direction générale de la santé a saisi la Commission spécialisée Sécurité des patients du Haut Conseil de la santé publique le 30 juin 2009 au sujet des risques éventuels liés à l'utilisation de la technique du packing dans le traitement de certains troubles graves du comportement, notamment chez les enfants autistes. Le Haut Conseil de la santé publique (HSCP) rend son avis le 2 février 2010 sans se prononcer sur les aspects d'éthique et de bienveillance « *afin de ne pas interférer avec les travaux de recherche financés dans le cadre d'un PHRC et ceux de la Haute Autorité de santé* ». Il se prononce sur les conditions de sécurité et sur les risques physiques et psychologiques en ces termes :

*« Compte tenu de l'absence de risques notables identifiés à ce jour, le Haut Conseil de la santé publique considère que la réalisation du packing ne présente pas de risques qui justifieraient son interdiction. Cependant, l'existence de risques psychiques n'est pas exclue et doit être prise en compte dans l'analyse bénéfice-risque de cette méthode de prise en charge, au même*

*titre que toutes les autres méthodes de prise en charge, médicamenteuse ou non, de l'autisme. » (avis HCSP, février 2010)*

La mobilisation des coalitions des parents ne faiblit pas après cet avis, bien au contraire. Vaincre l'Autisme continue sa pression médiatique en diffusant un court métrage « viral » d'horreur sur le packing en mars 2012<sup>148</sup>, Autisme Europe se lance dans une mobilisation de la communauté scientifique internationale et reçoit l'appui de chercheurs et personnalités renommés comme Temple Grandin, David Amaral, Sally J. Rogers, Simon Baron-Conhen, Thomas Bourgeron, Eric Fombonne, Joaquin Fuentes, Patricia Howlin, Michael Rutter, Catherine Lord...

*« Coinciding with the Ninth International Autism–Europe Congress held in Catania, Sicily from October 8 through 10, 2010, the undersigned keynote speakers of the meeting, a group of recognized professionals in the field, were greatly disturbed by the news that in some areas of the world—notably francophone countries—an alleged form of therapy labeled le packing is being applied and recommended for children and adolescents with autism spectrum disorders, especially those showing associated severe behavioral problems.(...) We have reached the consensus that practitioners and families around the world should consider this approach unethical. Furthermore, this “therapy” ignores current knowledge about autism spectrum disorders; goes against evidence-based practice parameters and treatment guidelines published in the United States, Canada, United Kingdom, Spain, Italy, Hungary, and Australia; and, in our view, poses a risk of preventing these children and adolescents from accessing their basic human rights to health and education. » (Amaral and al, 2011).*

*« I would hate packing. The child should be able to control the pressure himself. The squeeze machine works on this principle. Packing would be useless and highly stressful for the child. » (Temple Grandin, 2011)*

---

<sup>148</sup> Vaincre l'Autisme, « Le packing... le film », campagne d'information, mars 2012. URL : <http://www.vaincrelautisme.org/content/le-packing-le-film>

Le 6 décembre 2010, le protocole de recherche de l'équipe de Lille est modifié substantiellement sur plusieurs points : en premier lieu en ce qui concerne l'organisation du protocole de recherche, un changement du coordinateur de l'étude est opéré : le professeur Delion remplace le docteur Goeb comme investigateur et coordonnateur de l'étude. En second lieu, en ce qui concerne le fond de la recherche, le Risperdal est retiré de l'étude, afin de coller au plus près d'une recherche « gold standard » que constitue l'essai contrôlé randomisé. L'essai porte sur 120 enfants répartis en deux groupes comparés : un groupe enveloppé dans des draps secs et un autre enveloppé dans des draps mouillés froids.

La pression ne faiblit pas pour autant, deux plaintes sont déposées auprès du Conseil régional de l'ordre des médecins par l'association Vaincre l'autisme en décembre 2011 contre respectivement Pierre Delion et David Cohen. Déboutés de sa demande, Vaincre l'Autisme effectue alors une demande auprès du Conseil National de l'Ordre des Médecins le 18 avril 2012, quelques jours après la publication des recommandations de bonnes pratiques.

Bien que le protocole de recherche engagé depuis 2007 sur la technique du packing n'ait pas encore produit de résultats publiés, la HAS et l'ANESM se déclarent en mars 2012 formellement opposés à toute utilisation de cette pratique, hors protocole validé.

*« En l'absence de données relatives à son efficacité ou à sa sécurité, du fait des questions éthiques soulevées par cette pratique et de l'indécision des experts en raison d'une extrême divergence de leurs avis, il n'est pas possible de conclure à la pertinence d'éventuelles indications des enveloppements corporels humides (dits packing), même restreintes à un recours ultime et exceptionnel. En dehors de protocoles de recherche autorisés respectant la totalité des conditions définies par le Haut Conseil de la santé publique (HCSP), la HAS et l'Anesm sont formellement opposées à l'utilisation de cette pratique. » (HAS, 2012, page 32)*

Et l'affaire dépasse même les frontières puisqu'en février 2016, le Comité des droits de l'enfant de l'ONU s'est formellement opposé à cette pratique et interpelle l'Etat français pour qu'il prenne toutes les mesures législatives qui s'imposent pour interdire la pratique en France, comme nous l'avons vu dans le chapitre 7.

L'affaire du packing qui éclate en 2007 autour des expérimentations du professeur Delion est un épisode qui marque profondément l'histoire de l'autisme, en ce qu'elle a permis de forger sur la scène publique une image (ou un mythe) autour de la maltraitance institutionnelle des hôpitaux psychiatriques. Cette controverse éclate un peu avant que ne soient diffusées les recommandations de bonnes pratiques professionnelles sur l'autisme, qui marquent l'émergence d'une éthique légale.

## **8.2. L'imposition d'une éthique officielle**

Les publications du socle commun de connaissance sur l'autisme puis des recommandations des bonnes pratiques en matière d'autisme opèrent une reconfiguration des pratiques professionnelles (Rolland, 2012) et des positionnements institutionnels, lorsqu'il s'agit par exemple d'associations gestionnaires. Ces reconfigurations et repositionnements reposent désormais sur la légitimité des données les plus récentes de la science et sur la démarche scientifique basée sur le modèle de l'*Evidence Based Medecine*, portées par les agences gouvernementales que sont la HAS et l'ANESM, opératrices clefs de production et de diffusion de l'information dans le monde médical et médico-social.

L'action publique fonde désormais sa légitimité sur la base d'une éthique officielle, utilisant des outils d'encadrements tels que des recommandations de bonnes pratiques (point 1). A cet égard, leur statut juridique mérite d'être discuté en ce qu'elles n'ont *a priori* pas de valeur normative (point 2). Pourtant, l'utilisation des dites recommandations tend à être instrumentalisée, dans le cadre de contrôle de conformité, venant ainsi renforcer la pérennité des solutions choisies (point 3).

### 8.2.1. Les RBPP : un outil d'encadrement

Toutes les recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) sont décrites par la HAS comme « *des propositions développées méthodiquement pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données. Les RBP sont des synthèses rigoureuses de l'état de l'art et des données de la science à un temps donné, décrites dans l'argumentaire scientifique. Elles ne sauraient dispenser le professionnel de santé de faire preuve de discernement dans sa prise en charge du patient, qui doit être celle qu'il estime la plus appropriée, en fonction de ses propres constatations.* » (HAS/ANESM, 2012, p.2)

A défaut de preuves scientifiquement étayées répondant aux « gold standard » de l'EBM dans la littérature sur l'autisme, la méthode du consensus formalisé est utilisée par la HAS et l'ANESM dans les recommandations sur l'autisme. Cette méthode implique de recueillir l'avis d'un panel représentatif d'experts, de professionnels, et représentants d'associations de parents et de personnes autistes ; et de formaliser leur degré d'accord<sup>149</sup> sur l'argumentaire scientifique, rédigé à partir de l'analyse critique de la littérature. Les personnes invitées par la HAS et l'ANESM à rejoindre le comité de pilotage et les groupes de cotation interviennent « à titre individuel », et ne représentent pas les institutions ou associations dont elles émanent, de sorte que les membres ne fassent pas l'objet de pressions extérieures, et que l'organisation de ce consensus participatif ne soit pas instrumentalisée en un outil d'entente explicite entre les institutions.

Si cet objectif est tout à fait atteignable en ce qui concerne les recommandations pour lesquelles les discordes professionnelles sont faibles ou inexistantes, il est plus difficilement accessible en ce qui concerne l'autisme tant le débat sur la prise en charge de l'autisme a structuré la constitution de coalitions d'acteurs nombreuses et antagonistes : pro-éducatives pro-psy, anti-éducative ou

---

<sup>149</sup> A pour les preuves scientifiquement établies, B pour les présomptions scientifiques, C pour les faibles niveau de preuve ou AE pour les accords d'experts

anti-psy... Dès les phases de consultations publiques, les mobilisations des associations représentant des usagers ou des familles (78) sont presque aussi importantes que celle des professionnels (89), qui sont pourtant les principaux concernés dans la mesure où ces recommandations s'adressent à eux.

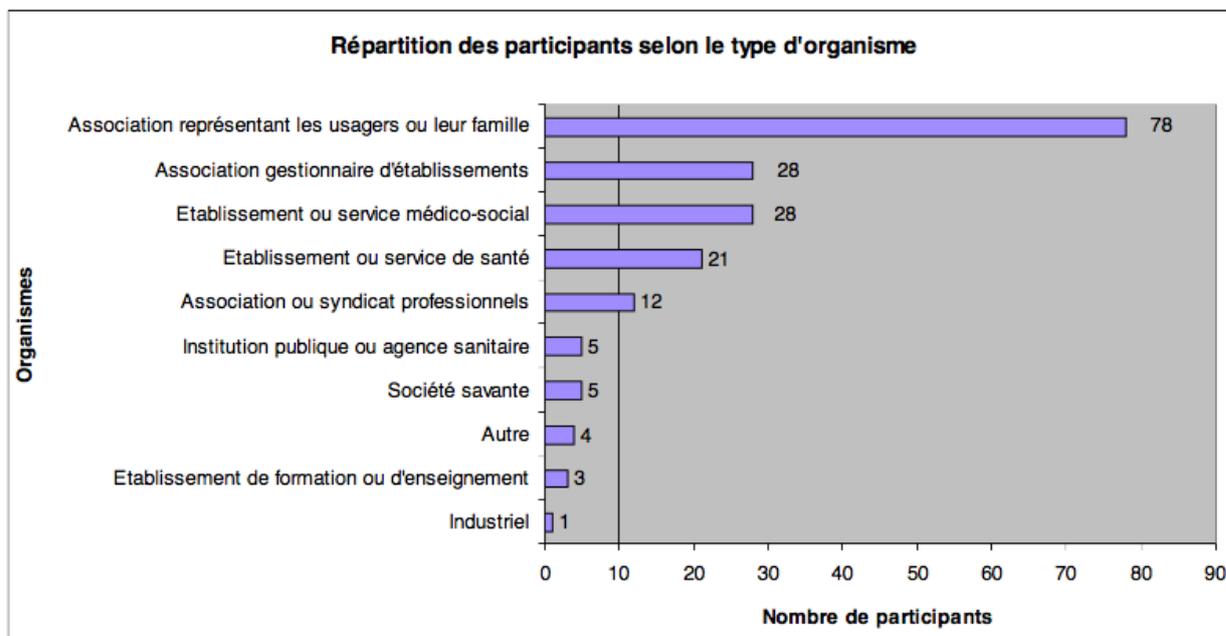


Figure 1. Répartition des 185 participants à la consultation publique par type d'organisme

*Source HAS, Consultation publique, mars 2012, p. 5*

En tranchant définitivement le débat sur les méthodes de prises en charges officiellement prônées, ces recommandations de bonnes pratiques opèrent un changement de paradigme dans le secteur, au sens entendu par Surl. « *Un paradigme n'est pas seulement une image sociale, mais un conglomérat d'éléments cognitifs et pratiques, qui structure l'activité d'un système d'acteurs, qui le rend cohérent et durable.* » (Surl dans Faure, Pollet et Warin, 1995, p. 137.)<sup>150</sup>. Les interventions éducatives, développementales et comportementales sont désormais des méthodes recommandées. La psychanalyse, les psychothérapies institutionnelles et les prises en charges intégratives, n'ayant pas fait la preuve scientifique de leur efficacité, ne sont plus déclarées « non recommandées », comme dans une version

<sup>150</sup> Surl, Y. (1995). Les politiques publiques comme paradigmes. Faure A., Pollet G., Warin P., *La construction du sens dans les politiques publiques. Débats autour de la notion de référentiel*, Paris, L'Harmattan, 125-161.

brouillonne et confidentielle de l'argumentaire datant de décembre 2011 et sortie dans la presse un mois avant la diffusion officielle, mais simplement « non consensuelles ». Les observations participantes effectuées permettent d'indiquer que les différentes positions des experts consultés lors du comité de pilotage et du groupe de lecture n'ont pas permis de trancher définitivement dans un sens ou dans un autre, en 2012<sup>151</sup>.

*« Sont recommandées auprès de l'enfant les interventions personnalisées, globales et coordonnées débutées avant 4 ans et fondées sur une approche éducative, comportementale et développementale (grade B). (...) »*

*Parmi les approches éducatives, comportementales et développementales, les interventions évaluées jusqu'en septembre 2011 concernent les interventions fondées sur l'analyse appliquée du comportement dites ABA (grade B), le programme développemental dit de Denver (grade B) ou le programme « traitement et éducation pour enfants avec autisme ou handicap de la communication » dit TEACCH (grade C). (...) »*

*En l'absence d'études contrôlées, les données ne permettent pas en 2011 de juger de l'efficacité ou de la sécurité des prises en charge intégratives. Néanmoins, à l'issue du processus de consensus formalisé, les prises en charge intégratives de type thérapie d'échange et de développement, en tant qu'interventions fondées sur une approche développementale, intégrant des principes neurophysiologiques et de rééducation, sont jugées appropriées (accord d'experts). (...) »*

*Interventions globales non consensuelles*

*L'absence de données sur leur efficacité et la divergence des avis exprimés ne permettent pas de conclure à la pertinence des interventions fondées sur :*

- les approches psychanalytiques ;*
- la psychothérapie institutionnelle.*

*Interventions globales non recommandées*

---

<sup>151</sup> Observation participante issue des réunions des comités de pilotage des recommandations HAS/ANESM Adultes (2016), « diffusion non autorisée »

*L'absence de données sur leur efficacité, le caractère exclusif de leur application et leur absence de fondement théorique ont conduit les experts, professionnels et représentants d'usagers, à ne pas recommander les pratiques suivantes (accord d'experts) :*

- *programme Son Rise® ;*
- *méthode des 3i ;*
- *méthode Feuerstein;*
- *méthode Padovan ou réorganisation neurofonctionnelle ;*
- *méthode Floortime ou Greenspan, en tant que méthode exclusive ; cette pratique peut être proposée au sein d'un projet d'interventions coordonnées (grade C)*
- *méthode Doman*
- *Delacato*
- *recours au mélange gazeux dioxyde de carbone-oxygène associé à une méthode précédente.*

*Cette position ne doit cependant pas entraver d'éventuels travaux de recherche clinique permettant de juger de l'efficacité et de la sécurité des interventions de développement récent. (...) »*

Parce qu'elles fixent désormais un cadre clair, et permettent aux professionnels, aux familles et aux institutions d'avoir un regard éclairé sur la valeur scientifique des différentes méthodes d'accompagnement, ces quelques lignes induisent un changement radical des fondements cognitifs (deep core belief) des professionnels et institutions travaillant auprès de public ayant des troubles du spectre de l'autisme. La publication des RBPP marque pour la première fois en France, la dominance des thérapies éducatives sur l'autisme, alors que la psychanalyse et la psychothérapie institutionnelle sont encore fortement ancrées dans les établissements et services médico-sociaux et sanitaires.

Seul cadre de référence, rendu légitime de part sa méthodologie fondée sur la science et de part sa consultation élargie, les RBPP laissent toutefois une question ouverte : le statut juridique de ces recommandations est flou et son caractère obligatoire inquiète la profession.

## 8.2.2. Interrogations sur le statut juridique des RBPP

Au moment où se prennent les premières décisions en matière d'autisme et où commence à se diffuser les RBPP sur le « socle commun de connaissance sur l'autisme » de la HAS, ni les acteurs<sup>152</sup>, ni même les pouvoirs publics ne connaissent exactement les degrés de contraintes légales que ce cadre implique. Jusqu'en 2010, les autorités administratives ne reconnaissaient aux recommandations de l'ANAES ni valeur impérative, ni le statut de source officielle des données acquises de la science (CE 4 oct. 2010, H. Hamm, n° 326231, AJDA 2010, p. 2388). Une importante décision du Conseil d'Etat du 27 avril 2011 (« Association pour une formation médicale indépendante »), consacre les RBPP édictées par la HAS comme des « décisions administratives faisant griefs », et donc susceptibles d'un recours pour excès de pouvoir par des professionnels concernés devant le tribunal administratif.

*« Dans l'arrêt du 27 avril 2011 (FORMINDEP, n°334396), le Conseil d'État estime que les recommandations de bonnes pratiques ont pour objet de guider les professionnels de santé dans la définition et la mise en œuvre des stratégies de soins les plus appropriées. Ces professionnels ayant l'obligation déontologique d'assurer au patient des soins fondés sur les données acquises de la science telles qu'elles ressortent notamment des recommandations de la HAS, la Haute juridiction administrative considère que celles-ci doivent être regardées comme des décisions faisant grief susceptibles de faire l'objet d'un recours pour excès de pouvoir. Ainsi, par cet arrêt, le Conseil d'État précise et revoit sa jurisprudence. En effet, dans un arrêt du 12 octobre 2009 (CE 12 oct. 2009, Sté Laboratoires GlaxoSmithKline Biologicals), les juges du Conseil d'État*

---

<sup>152</sup> Pour nombre d'acteurs et de professionnels du secteurs médico-social, habitués aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM, ces recommandations ne sont « que » des préconisations sans force contraignante ; tout au plus incarnent-elles une « obligation déontologique professionnelle » (A. G., Conseillère technique dans un IME agréé autisme, 2013), qui trouve un fondement juridique dans le code de déontologie médicale (articles R.4127-7 à R.4127-112 du Code de la Santé Publique).

*avaient décidé qu'une recommandation de la HAS était insusceptible de recours pour excès de pouvoir. »*

*Dalloz, Nature juridique des recommandations professionnelles de la Haute Autorité de santé (HAS), 2015*

Le recours pour excès de pouvoir est donc une procédure de la justice administrative, qui permet de solliciter l'annulation d'une décision administrative faisant grief. Or, une décision faisant grief se définit comme étant une décision modifiant la situation juridique d'une personne. Un acte administratif unilatéral est réputé faire grief lorsqu'il produit par lui-même des effets juridiques, qu'il modifie l'ordonnement juridique, qu'il atteint les droits et obligations des administrés, en l'occurrence les professionnels, secteurs sanitaire et médico-social confondus, travaillant auprès d'un public autiste.

Cette jurisprudence, statuant sur la recevabilité du recours pour excès de pouvoir des RBPP, est confirmée par le Conseil d'Etat, 1<sup>ère</sup> et 6<sup>ème</sup> sous-sections réunies, dans une décision du 23 décembre 2014 (N°362053) annulant partiellement la recommandation de bonnes pratiques professionnelles intitulée « *L'autisme et autres troubles envahissant du développement : intervention éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent* » (mars 2012, HAS/ANESM), sur un motif de vice de forme.

*« (...) l'Association lacanienne internationale est fondée à soutenir que l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux a adopté la recommandation attaquée au terme d'une procédure irrégulière ; que ce défaut de consultation, qui a privé d'une garantie les établissements et services auxquelles la recommandation peut être opposée, a constitué une irrégularité de nature à entacher sa légalité, en tant qu'elle concerne les établissements et services sociaux et médico-sociaux ; qu'en revanche, il ne ressort pas des pièces du dossier qu'il ait été susceptible d'exercer, en l'espèce, une influence sur le sens de l'acte attaqué en tant qu'il comporte des recommandations à l'attention des professionnels de santé ou qu'il ait*

*privé ces professionnels d'une garantie ; Considérant qu'il résulte de ce qui précède que, sans qu'il soit besoin d'examiner les autres moyens de la requête relatifs à la procédure suivie devant l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, la recommandation attaquée doit être annulée en tant qu'elle concerne les établissements et services sociaux et médico-sociaux. ».*

Ces deux jurisprudences sur le statut des recommandations de la HAS et de l'ANESM sont le produit d'un mouvement jurisprudentiel plus large qui a conduit le Conseil d'Etat à élargir les possibilités de contrôle par la justice administrative des décisions administratives, comme le prouvent les conclusions de la rapporteure publique de l'affaire FORMINDEP (n°334396 du 27 avril 2011)

*« (...) il semble assez clairement ressortir des termes des 1° et/ou 6° de l'article R. 161-72 du code de la sécurité sociale que les recommandations contestées sont de simples documents d'information dépourvus d'effet contraignant. L'orthodoxie la plus pure conduirait certainement à ce que vous vous en teniez là et à ce que vous concluiez du coup à l'irrecevabilité de la requête. Vous jugez en effet de façon constante que des recommandations émises par des experts qui sont dépourvues de force obligatoire ne font pas grief (...) En dépit de toutes ces bonnes raisons qui pourraient vous conduire à rejeter le recours comme irrecevable, nous vous proposerons pourtant de regarder les recommandations contestées comme faisant grief. » (Claire Landais, AJDA 2011, p.1326)*

*« Peut-être vous demanderez-vous s'il est opportun que vous vous saisissiez de recommandations de bonne pratique dont le contenu très technique rendra de toute façon difficile le contrôle juridictionnel. Mais il nous semblerait dangereux que ce type de considérations vous arrête et que des matières techniques soient laissées entre les seules mains des spécialistes. Par ailleurs, et surtout, et le dossier qui vous est soumis aujourd'hui en est une très bonne illustration, vous pourriez être appelés*

*à vous prononcer sur d'autres aspects que le bien-fondé de telle ou telle recommandation en matière de soins et notamment sur la procédure d'élaboration des recommandations de bonne pratique et, plus précisément encore, sur la parfaite impartialité des experts y ayant participé. Sachant, encore une fois, que des professionnels de santé peuvent être sanctionnés au nom des données acquises de la science que sont présumées représenter les recommandations de bonne pratique de la HAS, il nous paraît en effet assez fondamental que le juge administratif puisse en amont s'assurer que ces recommandations ne font pas la part belle à tel ou tel intérêt particulier » (Claire Landais, AJDA 2011, p.1326)*

Le Conseil d'Etat a ainsi construit progressivement la notion de « droit souple administratif » (Conseil d'Etat, 2013) afin de pouvoir opérer un contrôle sur la légalité de l'action administrative, quand bien même ces actions ne créeraient pas d'obligations. Les recommandations constituent des formes de régulations qui ne sont désormais plus à l'abri de tout contrôle juridictionnel, contrôle qui se justifie traditionnellement par l'inégalité entre l'administration et les administrés (Weil, 1973). Quand bien même le Conseil d'Etat s'est prononcé sur la recevabilité des recours pour excès de pouvoir en ce qui concerne les RBPP, des questions juridiques demeurent : elles concernent d'une part l'invocabilité des recommandations dans les contentieux (impliquant l'appréciation d'une situation pour les recours de pleine juridiction ou du contentieux disciplinaire pour le recours pour excès de pouvoir) et d'autre part la motivation des décisions juridictionnelles et/ou administratives sur la base de ces recommandations.

Les sanctions en cas de non-respect des RBP ne constituent donc, juridiquement, qu'une modalité à la marge ; Les RBP ne sont en principe que des instruments « dont les fondements (la « meilleure science ») doivent légitimer leur pertinence et leur recours par et au sein de la profession. » (Rolland, 2012). En

apparence purement techniques, les RBPP sont « *chargées de valeurs* » consensuelles, scientifiques, elles sont censées apaiser les débats, les dépolitiser, et ce afin de rationaliser les soins et l'accompagnement des patients. Au nom de ces mêmes objectifs de rationalisation de l'accompagnement des personnes autistes, cet outil professionnel est accaparé par les associations de familles et les acteurs professionnels de la diffusion des recommandations, mais aussi détourné par les pouvoirs publics (Ministère de la Santé, Agence régionales de santé) dans le but de réguler et d'objectiver les activités des professionnels, au point de faire des RBPP de véritables outils de contrôle de conformité.

### 8.2.3. Les recommandations comme outil de contrôle de conformité

Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles sont un appui pour les professionnels bien sûr. Elles ont vocation à donner l'état de l'art à un moment T et servent à guider les professionnels dans leurs pratiques professionnelles. Mais les recommandations de bonnes pratiques ne sont pas qu'un guide pour les professionnels ou les établissements, elles sont utilisées autant par les associations de parents pour revendiquer un accompagnement « conforme » aux recommandations, par les administrations pour orienter l'action publique et contrôler sa mise en œuvre, que par les hommes et femmes politiques dans leurs discours.

Elles sont ainsi vulgarisées et diffusées massivement, par exemple, par Autisme France qui a publié un « *mode d'emploi à destination des familles sur les recommandations de bonnes pratiques pour les enfants et adolescents autistes ou TED* ». Citant les principaux enseignements des recommandations sur les pratiques recommandées, ce guide commente également les éléments clefs que les parents peuvent faire valoir pour la constitution des dossiers en MDPH (maison départementale des personnes handicapées), et critique aussi un passage particulier

des recommandations qui concerne la scolarisation en milieu ordinaire, qu'Autisme France estime être illégal<sup>153</sup>.

*« En ce qui concerne la scolarisation, les recommandations sont malheureusement très en retard sur la loi et c'est bien sûr la loi qui s'applique. »* (Autisme France, 2012, p.9)

Les recommandations sont aussi une source d'inspiration pour l'élaboration des politiques nationales sur l'autisme, et ce dès le lancement du troisième plan autisme en 2013.

*« Ce plan se fonde sur des recommandations de bonne pratique élaborées par l'Agence Nationale de l'Évaluation des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux et de la Haute Autorité de Santé. Parce qu'elles font l'objet d'un consensus, elles seront une référence pour l'ensemble des professionnels. »* (Marisol Touraine, 2 mai 2013)

En fondant l'élaboration du cahier des charges des appels à projets, prévus par l'instruction ministérielle du 13 février 2014, sur les recommandations, les pouvoirs publics (et notamment les Directions Générales de l'enseignement Scolaire (DGES), de la Cohésion sociale (DGCS), de l'organisation des soins (DGOS) et de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)) font des RBPP des instruments de contrôle de conformité, et tendent à normaliser les « bonnes » ou meilleures pratiques, et les usages (Robelet, 2003).

*« Il est en effet essentiel que les différentes recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBP) de la HAS et de l'ANESM, disponibles sur leur site, soient mises en œuvre dès la conception des projets d'ESMS. Vous devez ainsi, dans la rédaction des cahiers des charges et dans tout le processus conduisant à la notation et à la sélection des projets, veiller à bien prendre en compte les conséquences de la mise en œuvre des recommandations en vigueur d'un point de vue organisationnel,*

---

<sup>153</sup> Autisme France, *Mode d'emploi à destination des familles sur les recommandations de bonnes pratiques pour les enfants et adolescents autistes ou TED*, 2012

*managérial, en termes de projets associatifs et d'établissement.»*<sup>154</sup>  
(DGCS, 2014)

Saisie de la question, et afin d'éclaircir le flou juridique, la direction générale de la cohésion sociale (DGSC) a répondu le 3 juin 2015 aux motions formulées par la section « personnes handicapées » du COS de l'ANESM en date du 10 mars 2015 sur la portée de la décision du Conseil d'Etat du 23 décembre 2014 en ces termes :

*« Si les recommandations de l'ANESM sont désormais susceptibles de recours pour excès de pouvoir, elles n'en restent pas moins des actes non normatifs, dépourvus de valeur impérative. (...) Par la suite, leur méconnaissance ne peut donner lieu, par elle-même et à elle seule, à sanction. Pour autant, cela ne fait pas obstacle à ce que ces recommandations puissent être prises en compte lors de l'évaluation des établissements, comme le prévoit l'article L. 312-8 du CASF. En revanche, le caractère non impératif de ces recommandations ne fait pas obstacle à ce que l'administration puisse s'en prévaloir pour définir ses besoins, dans le cadre d'appel à projets. (...) La décision par l'administration de ces besoins peut faire l'objet d'un contrôle du juge, notamment au regard des principes généraux du droit mais la circonstance que celle-ci soit précisée par référence à des guides de bonne pratique ne l'entache pas d'illégalité. » (Note pour les membres du Comité d'Orientations Stratégiques de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services médico-sociaux, 3 juin 2015)*

Les éléments essentiels qui ressortent de cette note émanant des services administratifs résident en ce que les RBPP ne sont pas des normes, et n'ont pas de valeur impérative intrinsèque. En revanche les décisions administratives qui se fondent sur ces mêmes recommandations, pour la rédaction des appels à projets par exemple, sont de pleine portée juridique. La question reste de savoir jusqu'où,

---

<sup>154</sup> Instruction interministérielle N°DGCS/SD3B/ DGOS/SDR4/DGESCO/CNSA/2014/52 du 13 février 2014 relative à la mise en œuvre des plans régionaux d'action, des créations de places et des unités d'enseignement prévus par le 3ème plan autisme (2013-2017)

demain, le contrôle de conformité s'étendra ? On peut tout à fait imaginer que le contrôle administratif soit porté ultérieurement sur les rapports d'évaluations externes qui fondent les demandes de réhabilitation des ESMS par les Agences régionales de santé.

Comme en témoignent les observations participantes effectuées dans le cadre du CREAMI, ces questions sont tout à fait émergentes au sein des administrations qui cherchent des moyens d'objectiver, de rationaliser et de légitimer l'action publique ; dans le cadre de l'enquête EQARS-Autisme, réalisée pour l'Agence régionale de santé d'Aquitaine, qui consistait à effectuer une enquête sur les pratiques professionnelles dans les établissements accueillant des publics autistes, la question s'est posée – pour l'ARS et pour le CREAMI - de savoir si les résultats de l'enquête devaient conditionner l'attribution de « label » aux établissements, et si un « classement » pouvait permettre d'ordonner les établissements en fonction de la concordance de leur réponse à un référentiel basé sur les RBPP, que nous avons construit.

L'action publique fonde donc sa légitimité sur les recommandations de bonnes pratiques professionnelles, ce qui a une conséquence directe sur la dimension normative de plus en plus prégnante de ces recommandations. Dimension normative qui risque de se renforcer encore davantage, si l'Etat français tient compte des observations de l'ONU<sup>155</sup>.

*« Le Comité demande instamment à l'État partie (...) que les recommandations de 2012 de la Haute Autorité de santé soient juridiquement contraignantes pour les professionnels travaillant auprès d'enfants autistes et que seuls les thérapies et programmes éducatifs conformes aux recommandations de la Haute Autorité de santé soient autorisés et remboursés. »*

En somme, la compétition entre les différentes thérapeutiques pour l'accompagnement de l'autisme rend nécessaire la construction d'une éthique officielle de la prise en charge de l'autisme. Les pouvoirs publics prennent en effet

---

<sup>155</sup> Observations finales du comité des droits de l'enfant, ONU, 4 février 2016, p.14-15. <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G16/033/67/PDF/G1603367.pdf?OpenElement>

conscience de la nécessité de « *définir des critères de qualité des pratiques professionnelles en direction de personnes autistes* »<sup>156</sup>. Cette préoccupation est érigée en objectif du plan autisme 2008-2010, notamment au travers de sa mesure 9, prévoyant l'élaboration de recommandations de pratiques professionnelles.

Cette érosion de l'autonomie professionnelle, au profit d'une régulation « *hétéronormée de plus en plus complexe et multilatérale qui constitue une caractéristique du monde médical des vingt à trente dernières années* » (Hammer, 2010, p. 50), peut être perçue, sans excessive surprise, comme une ingérence de l'Etat, au point que certaines figures emblématiques de la coalition de la psychiatrie française somment dans des tribunes médiatiques à l'Etat « *de se mêler de ses affaires* » (Golse, 2010).

*« Le gouvernement serait fort avisé de continuer à veiller seulement à la qualité de nos contenants d'action (équipements suffisants dans les différents domaines de la prise en charge) et de ne pas prétendre nous dicter des contenus d'action dont l'appréciation qualitative n'est en rien de son ressort. Il y va, me semble-t-il, du respect des enfants et de la liberté des familles. »*  
(Golse, 2010)

En effet, la construction de ce rapport à la norme a aussi pour conséquence d'exclure les « thérapeutiques dissidentes » qui tendent à être de plus en plus marginalisées.

### **8.3. Les poursuites contre les thérapeutiques dissidentes**

Différentes affaires de charlatanisme, mais également des dénonciations de maltraitances institutionnelles, ont donné lieu à des controverses publiques, voire

---

<sup>156</sup> Objectif n°3 du plan autisme 2008-2010

des poursuites judiciaires. Car les soins et pratiques suspects ne manquent pas. La vigilance accrue des associations de familles et des personnes concernées à l'égard des déviances potentielles s'accompagne de vives critiques des institutions qui sont accusées de laisser perdurer le « retard français » de la prise en charge de l'autisme.

La compétition des thérapeutiques est pourtant marquée par un paradoxe. Nous tenterons d'expliquer pourquoi certaines thérapies ne sont que très peu contestées (point 1) alors que d'autres, tout autant dissidentes, sont vivement dénoncées (point 2). Le corollaire de la construction de normes de « bonnes pratiques » est que tout ce qui n'est pas conforme aux recommandations tend à être mis à la marge (point 3).

### 8.3.1. La dénonciation timide des thérapeutiques complémentaires et alternatives

Les thérapies complémentaires et alternatives de l'autisme ne sont que très peu dénoncées, pour plusieurs raisons structurelles : la première tient à la recherche fondamentale sur l'autisme, qui explore toujours les causes réelles de l'autisme ; la seconde tient au libre choix des familles.

L'autisme est une priorité de santé publique dans les pays occidentaux. Les pouvoirs publics, des fondations privées mais aussi les laboratoires pharmaceutiques investissent de plus en plus d'argent pour la recherche sur l'autisme - par exemple le financement de la recherche sur l'autisme aux Etats Unis était de 22 million de dollars en 1997 et n'a cessé d'augmenter d'environ 15% par an jusqu'à atteindre 108 millions de dollars en 2006 (Singh, 2009 ; NIH 2007 ; Vitello and Wagner 2007). Les équipes de recherche explorent différentes pistes génétiques, environnementales... Les résultats de ces recherches, lorsqu'ils sont prometteurs, sont publiés bien entendu dans des revues scientifiques, mais rares sont les articles publiés dont les résultats ne sont pas positifs, ce qui constitue un biais de publication important (Laroche, 2007 ; Mahoney, 1977). Ils sont alors bien souvent vulgarisés, repris dans la presse généraliste, et par les associations de parents, avant même que

les pistes ne soient confirmées par des études de contrôle sur des cohortes plus importantes. Ces publications suscitent à chaque fois de nouveaux espoirs pour les parents de personnes autistes, qui « à défaut de solution miracle », sont « prêts à tout essayer »<sup>157</sup> malgré le manque de preuve scientifique.

*« La mise en place de régimes sans gluten et sans caséine par les parents d'enfants autistes est une pratique de plus en plus courante. Malgré les contraintes qu'ils imposent, ces régimes représentent une voie d'espoir pour des parents démunis devant la pathologie de leur enfant » (Robel, 2005 p.578).*

La vulgarisation scientifique permet en effet aux parents mobilisés sur la question de la meilleure prise en charge possible de leur enfant non seulement de s'informer, mais aussi de tester ces différentes thérapies alternatives et d'alimenter des débats sur des blogs ou des forums, en fonction des effets qu'ils constatent sur leurs propres enfants.

Une méta-analyse sur les thérapeutiques alternatives et complémentaires indique, selon les études, qu'entre 30% et 95% des enfants avec autisme suivent ces traitements (Huffman, 2011). Parmi elles, peuvent être cités :

- Le régime sans gluten et sans caséine, l'une des thérapies complémentaires les plus populaires, malgré la publication d'une étude clinique randomisée en 2010 qui conclut à l'insuffisance de preuve sur l'efficacité de cette solution. L'AFSSA (Agence française de sécurité sanitaire des aliments) a également publié un rapport en avril 2009 sur l'« *efficacité et innocuité des régimes sans gluten et sans caséine proposés à des enfants présentant des TED* » qui souligne que « *les données scientifiques actuelles ne permettent pas de conclure à un effet bénéfique du régime sans gluten et sans caséine sur l'évolution de l'autisme. Il est impossible d'affirmer que ce régime soit dépourvu de conséquences néfastes à court, moyen, ou long terme. Les arguments indirects (excès d'exorphines, peptidurie anormale, troubles digestifs associés notamment) avancés à l'appui de ce régime ne sont pas étayés par des faits validés. Il n'existe donc aucune raison d'encourager le recours à ce type de régime.* » (AFSAPS, 2009, p. 80)

---

<sup>157</sup> témoignage d'une maman, rencontrée à l'ARAPI en 2013, qui était persuadée du bien fondé du régime sans gluten et sans caséine qu'elle a mis en place pour son fils autiste

- Les compléments de mélatonine, pour lesquels il existe de fortes présomptions scientifiques d'amélioration du sommeil des enfants avec autisme (Mallow, 2012)
- Les acides gras Oméga-3 (Mankad, 2015), et d'autres compléments alimentaires comme les vitamines B12, les probiotiques et les différentes vitamines prénatales (comme la vitamine B9 ou le fer) bénéficient actuellement de présomptions scientifiques favorables quant à leur bienfait pour réduire les signes de l'autisme bien que ces résultats doivent être confirmés par des études plus grandes ;

Ces traitements complémentaires et alternatifs de l'autisme sont largement tolérés, voire même diffusés dans les cercles associatifs, les blogosphères, encouragés parfois par des professionnels de santé, au point d'en faire des pratiques courantes (Robel, 2005).

*« Ils sont de plus en plus nombreux, ces parents qui viennent nous consulter sur l'opportunité d'un régime sans gluten ou sans caséine, la mise en place d'un traitement par vitaminothérapie, pour soigner leur enfant autiste. En fait, à l'instant où ils formulent leur demande, leur conviction est déjà acquise. Les informations qui ont entraîné leur conviction, ils y ont eu accès sur Internet, sur l'un des innombrables sites traitant de l'autisme. » (Robel, 2002)*

L'importance de ce phénomène n'est donc pas à négliger ; et l'engouement que ces traitements alternatifs suscitent se comprend en rapport avec un phénomène de mode concernant les habitudes alimentaires (compléments alimentaires, régimes « sans » etc ) , qui participe au sentiment que ces pratiques « ne peuvent pas faire de mal » (Schovanec, 2015).

Pourtant ces pratiques ne sont pas plus légitimes d'un point de vue scientifique que ne le sont les psychothérapies d'inspiration analytique. Le Professeur Jean Louis Bresson, dans un colloque scientifique sur les alimentations particulières en janvier 2012, qualifie même ces pratiques « d'ésotérisme », concernant le régime sans gluten et sans caséine.

Il est vrai que les discours pro-régime sans gluten se basent sur des arguments pseudo-scientifiques, qui n'ont parfois aucun lien avec l'autisme. Certains sites internet<sup>158</sup> remettent en cause la neutralité du rapport de l'AFSSA, jugeant qu'il « *serait plus crédible si la composition du groupe de travail était inattaquable* » (Periault, 2013), et construisent une argumentation en citant quelques études scientifiques indépendantes les unes des autres.

*« Pourtant, chez un enfant en bonne santé, un régime sans gluten ni caséine ne présente pas de risque particulier. Céréales et laitages ne sont apparus qu'au néolithique, il y a moins de dix mille ans. C'est donc en suivant pendant près de sept millions d'années un régime sans gluten sans caséine que l'espèce humaine a conquis la planète. Une idée difficile à faire passer compte tenu de la place qu'occupent le blé et le lait dans l'inconscient alimentaire collectif et plus prosaïquement à leur contribution au chiffre d'affaires de l'industrie agro-alimentaire française.*

*Les études scientifiques montrent en particulier qu'un enfant peut avoir des os en bonne santé même s'il ne consomme pas de laitages. Dans une étude publiée en 2005 dans la revue Pediatrics, des chercheurs américains ont passé en revue les études portant sur la consommation de produits laitiers et la santé osseuse chez les enfants (Lanou, 2005). Après avoir analysé les résultats de 58 études, les chercheurs sont parvenus à la conclusion que la consommation de produits laitiers n'était pas particulièrement associée à une meilleure santé osseuse chez les enfants et les jeunes adultes. » (Periault, 2013).*

Pourtant, la multiplication du recours à un tel régime par les familles, et l'apparition de plusieurs cas de personnes autistes en état de malnutrition sévère, fut à l'origine de la saisine de l'AFSSA par le Groupe francophone de gastro-entérologie et de nutrition pédiatriques. Ce ne sont donc pas les associations de familles qui sont à l'origine de ces dénonciations, mais des professionnels.

---

<sup>158</sup> Par exemple le site lanutrition.fr est le premier site qui apparaît dans le moteur de recherche Google quand on tape « autisme régime sans gluten », dans son article « Autisme : l'AFSSA rejette le régime sans gluten et sans caséine »,

En effet, les différentes coalitions ne se sont pas montrées très virulentes à l'égard de ces contradictions scientifiques et face à un certain errement des pratiques. A la différence des pratiques psychanalytiques, il n'y a pas eu de conflit sur l'éthique thérapeutique à adopter. La raison principale de ce retrait tient à ce que les thérapeutiques complémentaires alternatives relèvent davantage d'un choix individuel ou du choix des familles qu'elles ne relèvent de pratiques professionnelles imposées.

D'autres thérapeutiques dissidentes, accusées d'être des pseudosciences, ont fait les frais de dénonciations plus musclées. L'exemple de la vaccination est, à cet égard, révélateur de l'intensification de la lutte contre les marges.

### 8.3.2. L'intensification de la lutte contre les pseudosciences : l'exemple de la vaccination

Le rôle des vaccinations (thimérosal, mercure, intoxication aux métaux lourds...) dans l'induction de troubles neuropsychiatriques, et notamment les troubles du spectre de l'autisme, a fait l'objet de plusieurs polémiques ces dernières années. La polémique sur le vaccin ROR (Rubéole, Oreillons, Rougeole) et son implication dans la survenue des troubles autistiques chez l'enfant naît en 1998 lorsque le Dr Wakefield publie un article dans *The Lancet* (grande revue médicale anglaise). La polémique prend une ampleur importante en juin 2007 aux Etats Unis, lorsque 9 familles, incriminant le vaccin ROR (contenant du thimerosal) dans la survenue de l'autisme de leur enfant, obtiennent gain de cause devant la cour de justice fédérale. Cette jurisprudence sera suivie de près de 5000 autres réclamations de compensations financières, entre 2007 et 2010, sur la base du *Programme d'Indemnisation National des Victimes de Vaccins*, aux Etats Unis.

Pourtant, plusieurs études ont examiné de manière rigoureuse les liens éventuels entre vaccination par le ROR et autisme. Leurs conclusions éliminent de manière très claire un tel lien (Dales et al, 2001 ; Ashraf, 2001). Cependant, en 2014, le débat est réactivé par les déclarations d'un lanceur d'alerte (*whistleblower*), le Dr William Thomson, scientifique senior ayant travaillé pour le CDC<sup>159</sup>. Il attire l'attention sur les dangers ou sur les risques, actuels ou potentiels, (Chateauraynaud et Torny, 1999) du vaccin ROR comme cause de l'autisme. Il informe deux activistes antivaccin, Andrew Wakefield et Brian Hooker, que le CDC aurait intentionnellement écarté une étude faisant état d'un risque élevé (de l'ordre de 3,4) d'autisme chez les garçons Américains-Africains exposés au vaccin ROR (Destefano, 2004). Pour étayer cette déclaration, Hooker publie une seconde analyse de ces données en 2014 dans une revue scientifique (Hooker, 2014). Et parallèlement, il produit avec Wakefield deux vidéos virales sur Youtube ; dans ces vidéos, la méthode utilisée est clairement celle des théories conspirationnistes (Taguieff, 2013) : en premier lieu, l'argumentation antivaccin met en exergue l'entente secrète des chercheurs, qui auraient sciemment dissimulé les apports d'une étude concluant au risque accru d'autisme par le vaccin ROR, « *it's the lowest point of my career that I went along with that paper... and uh, I went along with this, we didn't report significant findings* » (Thomson, 2014). En second lieu, l'illusion des apparences scientifiques est dénoncée, les experts sont censés faire une analyse impartiale de la littérature scientifique, mais les décisions sont prises par d'autres personnes « haut placées », selon Thomson. « *The higher ups wanted to do certain things, and I went along with it* » (Thomson, 2014). En troisième lieu, tous les scandales sanitaires sont liés au Center of Disease Control. En effet, le film met en cause la responsabilité directe (et unique) du CDC dans le scandale ROR, qu'il compare au scandale de l'étude Tuskegee sur la syphilis<sup>160</sup>.

Les impacts de ces controverses s'exportent dans le monde entier. Des mouvements anti-vaccins relayent de manière biaisée ces informations. Par exemple,

---

<sup>159</sup> Center of Disease Control, qui est l'agence fédérale sanitaire américaine de référence

<sup>160</sup> une étude clinique conduite aux Etats Unis (1932-1972), pour connaître les effets de la syphilis lorsqu'elle n'est pas traitée, conduite sur 600 métayers afro-américains pauvres, qui se sont vus refuser le traitement contre la maladie alors que la pénicilline était disponible en 1943.

le mouvement belge « *Initiative citoyenne – Liberté vaccinale – information* » titre son communiqué du 9 septembre 2014 en ces termes : « *340% de risques d'autisme liés aux vaccins mais cachés au public par le CDC pendant plus de 10 ans (info CNN)* » (alors que l'étude ne fait état que d'un risque « 3,4 fois plus élevé », soit exprimé en pourcentages 170%). Les conséquences sanitaires des campagnes anti-vaccination ont été importantes en Europe, impliquant des retours d'épidémies. En France, entre 2008 et 2011, une importante épidémie de rougeole a atteint plus de 22 000 personnes causant plus de 5000 hospitalisations, 1000 pneumonies graves, 26 encéphalites (complications neurologiques) et 10 décès (Guthmann, 2012). Le nombre de cas a fortement diminué en 2012 et 2013 (respectivement 859 et 259 cas déclarés) (INVS, 2015).

*« L'épidémie de rougeole de 2008 à 2011 était prévisible, sur la base du profil immunitaire de la population française vis-à-vis de la maladie. Elle témoigne de la difficulté, dans nos sociétés, à obtenir des couvertures vaccinales extrêmement élevées, pour une maladie qui n'est pas perçue, par une partie des acteurs de la vaccination, comme une pathologie suffisamment grave pour justifier une telle unanimité. »* (Levy-Bruhl et al., 2012, p.22)

La diffusion de cette alerte au vaccin ROR dans l'espace public dans les pays occidentaux est liée à l'émergence de l'idée de société du risque (Leclerc, 2015). Elle est ainsi la conséquence d'une perte de confiance dans les institutions officielles chargées de l'évaluation et de la gestion des risques sanitaires, qui sont perçues comme défailtantes (Lochak, 1996 ; Hermitte, 2007). Mais le retour de l'épidémie de rougeole contraint les pouvoirs publics et la communauté scientifique et médicale à mettre un terme à la controverse. Deux stratégies complémentaires sont mises en œuvre pour réduire l'impact des pseudosciences : la première est de discréditer les lanceurs d'alerte, la seconde est de rétablir la vérité scientifique.

L'outil le plus efficace pour convaincre ou persuader l'opinion est en premier lieu de dénoncer et discréditer les « lanceurs d'alerte » ou « faux prophètes de l'autisme » (Offit, 2013). Ainsi en mai 2010, le D<sup>r</sup> Andrew Wakefield, gastro-entérologue, est radié à vie du registre médical, par le General Medical Council (GMC), notamment pour *serious professional misconduct* (« faute professionnelle grave »), non divulgation de ses conflits d'intérêt. Brigitte Chamak retrace, dans un article récent (2017), cet épisode de fraude de Wakefield mis en lumière par Brian Deer, journaliste, « qui après 7 ans d'investigations a mis en évidence la falsification des données, et les conflits d'intérêts ». Il est intéressant de noter que le panel de pairs considère que la radiation est la seule sanction appropriée pour protéger les patients et plus largement l'intérêt général.

*« Accordingly the Panel finds Dr Wakefield guilty of serious professional misconduct. In considering what, if any, sanction to apply, the Panel was mindful at all times of the need for proportionality and the public interest which includes not only the protection of patients and the public at large, but also setting and maintaining standards within the medical profession, as well as safeguarding its reputation and maintaining public confidence in the profession. It bore in mind that the purpose of sanctions is not punitive, although that might be their Effect (...)*

*Dr Wakefield's continued lack of insight as to his misconduct serve only to satisfy the Panel that suspension is not sufficient and that his actions are incompatible with his continued registration as a medical practitioner. Accordingly the Panel has determined that Dr Wakefield's name should be erased from the medical register. The panel concluded that it is **the only sanction that is appropriate to protect patients and is in the wider public interest**, including the maintenance of public trust and confidence in the profession, and is proportionate to the serious and wide-ranging findings made against him. » (General Medical Council, 2010).*

Pourtant, rares sont les lanceurs d’alerte incriminés, en raison de leur statut juridique de plus en plus protégé, par exemple au Royaume Uni avec le *Public Interest Disclosure Act (1998)*, ou en France depuis la loi du 16 avril 2013<sup>161</sup>.

*« Toute personne physique ou morale a le droit de rendre publique ou de diffuser de bonne foi une information concernant un fait, une donnée ou une action, dès lors que la méconnaissance de ce fait, de cette donnée ou de cette action lui paraît faire peser un risque grave sur la santé publique ou sur l’environnement »* (loi 16 avril 2103)

Il est dès lors étonnant que ce statut de lanceur d’alerte ne protège pas plus les personnes défendant la thèse de l’implication du vaccin ROR dans l’autisme, quand bien même elle contreviendrait au *mainstream*, aux courants dominants de pensée et de recherche.

*« Alerter, c’est briser la consigne du silence, rompre la solidarité de corps, faire acte d’insubordination et donc, dans une acception large du terme, désobéir »* (Lochak, 2014).

L’alerte est, en règle générale, acceptée dans des cas où elle révèle et dénonce des actes illégaux, ou faisant peser des risques graves et collectifs, après avoir tenté de le signaler auprès des autorités compétentes. Ce qui pourrait être le cas de figure ici : il existe un risque grave pour la santé publique, et le lanceur d’alerte a tenté vainement d’en informer les autorités compétentes. Cependant, dans le cas de l’autisme, le « risque » seul du vaccin ROR n’est pas en lui-même suffisant pour faire valider cette qualification juridique des faits. Il est contrebalancé par un risque plus large, celui de la non vaccination. Dans ce cas précis, la démocratisation des choix scientifiques en matière d’autisme ne peut se confondre avec une simple dénonciation ou participation citoyenne. L’alerte se doit de reposer sur des faits non-falsifiés et corroborés par la communauté scientifique, éthiques et compatibles avec les autres politiques de santé publique (notamment en matière de vaccination), et sans que des conflits d’intérêts ne viennent entacher la crédibilité du lanceur d’alerte.

---

<sup>161</sup> loi du 16 avril 2013 relative à l’indépendance de l’expertise en matière de santé et d’environnement et à la protection des lanceurs d’alerte

Le vaccin ROR n'est qu'un des multiples exemples de scandales liés à des fausses promesses d'une guérison de l'autisme. L'affaire du thimérosal et du mercure vaccinal, la piste infectieuse de l'autisme via la flore intestinale, l'intoxication aux métaux lourds, ou encore l'injection de sécrétine censée guérir de l'autisme (avec pour conséquence une rupture mondiale des stocks de sécrétine)... toutes ces théories issues des pseudosciences sur les causes étiologiques de l'autisme se sont largement répandues dans l'opinion publique informée alors qu'elles ne présentent pas de preuves suffisantes de leur pertinence. Dans son livre « *Autism's false prophets : bad science, risky medicine and the search for a cure* » (2008), Paul Offit dénonce ces exemples de « charlatans de l'autisme » qui utilisent les pseudosciences pour attirer l'attention de l'opinion publique. L'alerte sanitaire leur sert de voie d'accès à la dénonciation calomnieuse, à l'autopromotion ou à l'instrumentalisation. Il dénonce notamment le manque de vigilance et le manque de regard critique des médias et des éditeurs, lorsqu'ils décident de publier des articles à sensation.

Car rétablir la vérité scientifique est un travail important, qui participe aux efforts pour lutter contre la pseudoscience. Séparer la science des pseudosciences n'est pas un problème spécifique à l'autisme, cette nécessité est d'ailleurs traitée dans les débats scientifiques en médecine depuis les années 1980 (Rosenberg et Donald, 1995). L'utilisation consciencieuse et judicieuse des meilleures données probantes de la recherche dans la prise en charge de chaque patient est consacrée par l'avènement de l'Evidence-Based Medicine (EBM) ou médecine fondée sur des preuves (Sackett et al., 1996). Plusieurs personnalités scientifiques du monde de l'autisme (Franck Ramus, Brigitte Axelrad ...) et plusieurs associations ou collectifs incarnent ce mouvement en faveur de la médecine fondée sur des preuves (l'ARAPI ; l'Association Française pour l'Information Scientifique et sa revue *Science et pseudo-sciences*, le Kollektif du 7 janvier...). Et ces associations se font les relais de la promotion des pratiques cliniques basées sur l'EBM, garantie essentielle contre les dangers potentiels des pseudosciences.

Les publications successives de six recommandations de bonnes pratiques sur l'autisme de 2005 à 2016 structurent officiellement, sur la base de preuves scientifiques, les dispositifs de connaissance des particularités des personnes avec autisme.

- Juin 2005 : « Dépistage et diagnostic de l'autisme » (Enfance), Fédération française de psychiatrie, en partenariat avec la HAS ;
- Janvier 2010 : « Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement », ANESM ;
- Janvier 2010 : « Etat des connaissances », HAS ;
- Juillet 2011 : « Diagnostic et évaluation de l'autisme et autres troubles envahissants du développement chez l'adulte », HAS ;
- Mars 2012 : « Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent », ANESM-HAS ;
- En cours d'élaboration en 2016 : interventions et projet personnalisé chez l'adulte (ANESM-HAS).

Sous l'influence conjointe des experts et des associations de parents consultés dans le cadre de l'élaboration du dernier plan autisme<sup>162</sup>, depuis 2012/2013, une volonté très nette des pouvoirs publics, de diffuser et de mettre en œuvre une meilleure appropriation des modes d'interventions recommandés en matière d'autisme, se dessine, notamment pour lutter contre les « pseudo sciences ». Il s'agit aussi de favoriser la recherche « *gold standard* », terme utilisé à plusieurs par R. C.<sup>163</sup> lors d'un groupe de travail « recherche » pour pour l'élaboration du 3<sup>ème</sup> plan autisme (13 et 15 novembre 2012), et d'encourager les chercheurs à effectuer des

---

<sup>162</sup> Observation participante à l'occasion de l'élaboration du 3<sup>ème</sup> plan autisme 2013-2017, différents experts ont été consultés lors de réunions de groupe de travail « recherche » pour l'élaboration du plan autisme (13 et 15 novembre 2012) : F. R. (LSCP-Institut d'Etudes cognitives, nommé par la DGRI / membre du Kollektiv du 7 janvier), le Pr C. B. (ARAPI / équipe de Tour), le Pr B. (ANCRA), M. S.(DGS), Alexandra Struk (ANCREAI), A. M. E. (Secrétaire générale, comité interministériel sur le handicap), R. C. (MESR/DGRI). Lors de ce groupe de travail clairement les RBPP et l'état des connaissances sur l'autisme ont été considérés comme un « acquis » de la recherche. Un des objectifs (objectif n°3) fixés par le groupe de travail était de « *définir des critères de qualité des pratiques professionnelles en direction des personnes autistes. Le Constat : Face aux évolutions importantes en matière d'autisme et TED, l'adaptation des pratiques professionnelles est nécessaire. Elle doit s'appuyer sur l'analyse des pratiques existantes dans les établissements et services et sur l'élaboration de recommandations de bonnes pratiques professionnelles dans tous les secteurs d'intervention.* » (R. C., document de travail, 2012).

<sup>163</sup> Directeur d'études de l'EHESS, directeur de recherche au CNRS.

tests de référence afin d'établir une validité ou fiabilité des faits, et qu'ils puissent être vérifiés par la communauté scientifique internationale (publication dans des revues internationales).

Le corollaire de ces orientations est une marginalisation progressive des pratiques dissidentes, qui ne sont pas conformes aux recommandations.

### 8.3.3. Le cantonnement des thérapeutiques parallèles/dissidentes

Les méthodes et thérapeutiques, « ni consensuelles », « ni recommandées » par les recommandations de bonnes pratiques professionnelles, tendent à être marginalisées en droit et en fait.

Tout d'abord, elles sont marginalisées en droit, avec la publication du 3<sup>ème</sup> plan autisme 2013-2017 et surtout des circulaires applicatives qui le suivent, notamment l'instruction du 18 décembre 2015<sup>164</sup>. Cette instruction précise que le 3<sup>ème</sup> plan autisme « *s'appuie fortement* » sur les RBPP.

*« L'objectif du 3ème plan autisme est de favoriser leur diffusion et appropriation et donc d'outiller les établissements et services dans leur démarche d'amélioration continue de la qualité. Il s'agit, en effet, de soutenir l'évolution des organisations, des pratiques et des méthodes mises au service des personnes avec TSA, en conformité avec l'état des connaissances actuelles sur les TSA et les recommandations de bonnes pratiques professionnelles. »*  
(DGCS, 2015, p.3)

L'instruction ministérielle fournit aux ARS (Agence régionales de Santé) un référentiel « *outil d'appui à l'évolution de l'offre médico-sociale* », qui s'inscrit dans le cadre de l'amélioration de la qualité dans les ESMS. En effet, ce référentiel « *doit accompagner l'élaboration et le suivi d'amélioration de la qualité* ». Pour la

---

<sup>164</sup> N°DGCS/SD3B/CNSA/2015/369 relative à l'évolution de l'offre médico-sociale accueillant et accompagnant des personnes avec troubles du spectre de l'autisme

première fois, dans le secteur médico-social, un référentiel est imposé aux ESMS pour conduire des évaluations internes et externes. Jusqu'à présent, la construction des référentiels d'évaluation était laissée à la libre appréciation des ESMS et des prestataires externes (Loubat, 2009). L'instruction va même plus loin puisque *« l'outil et ses résultats ont vocation à être utilisés dans le cadre des évaluations externes, qui conditionnent notamment le renouvellement des autorisations »*. Ce qui laisse entendre qu'en cas de prise en charge non conforme par rapport aux recommandations de bonnes pratiques, les autorisations puissent être modifiées et/ou les ESMS puissent être fermés par simple décision administrative des ARS. De manière explicite, le référentiel doit donc permettre de créer un plan d'amélioration, *« élément à prendre en compte »* dans le dialogue de gestion et de financement ARS/ESMS, puisque *« il constitue un préalable à l'allocation des crédits médico-sociaux de renforcement du 3ème plan autisme »*.

*« Ces plans d'amélioration de la qualité ont vocation, après que vous les ayez analysés, à être pris en compte dans les actions régionales portant sur l'allocation de moyens supplémentaires, le renouvellement des autorisations, et d'autres démarches issues du plan d'action régional autisme »* (DGCS, 2015, p.4)

La création d'un référentiel, construit à partir des recommandations de bonnes pratiques sur l'autisme, crée donc un cadre d'analyse entre ce qui est conforme et ce qui ne l'est pas. Par exemple, ces deux items sur la nature des interventions (4.13 et 4.14 du référentiel) illustrent les objectifs d'ordonnancement à l'œuvre :

*« 4.13. Les professionnels ont recours aux interventions évaluées (Grade A,B,C ou accord d'experts) et recommandées par la HAS et l'ANESM (notamment: ABA, TEACCH, DENVER, Thérapie d'échange et de développement, communication alternative ou augmentée), sans exclusivité, et tout en tenant compte de l'évolution des connaissances et des pratiques. »*

*« 4.14. Les approches jugées non consensuelles, non recommandées ou formellement proscrites ne sont pas utilisées »*

La marge est donc clairement définie dans cette instruction, par les recommandations. Et si l'évaluation de la qualité de la prise en charge conditionne les réhabilitations des ESMS, les thérapeutiques dissidentes n'ont d'autre place que celle de l'expérimentation dans le cadre de protocole de recherche.

Marginalisées en droit, elles tendent à être marginalisées également en fait dans le cadre des démarches d'amélioration continue des établissements et services (ESMS). Les établissements sont ainsi de plus en plus nombreux à inclure dans le plan de formation continue, des formations conformes aux recommandations. En aquitaine, par exemple 93% des ESMS accueillant du public autiste, que nous avons interrogés dans le cadre d'une étude sur « la place de l'autisme/TED dans les formations initiales et continues du secteur sanitaire et social en Aquitaine » (2015), déclaraient avoir inclus dans leur programme de formation lesdites recommandations.

Concrètement cela se traduit également par des changements de discours, et des subtilités de langage qui font perdurer les habitudes psychanalytiques, sans toutefois trahir le texte des recommandations.

Par exemple, la SOFOR, institut de formation continue à Bordeaux, dispensait en 2013 des journées d'études sur la pratique de la « pataugeoire thérapeutique »<sup>165</sup>, pratique inventé à l'hôpital de jour La Pomme Bleue à Bordeaux (Latour, 2007). Cette pratique a été régulièrement dénoncée par des parents et des professionnels, et notamment par le Kollektif du 7 janvier dans le cadre de sa liste noire des formations sur l'autisme. Interrogée dans le cadre de l'enquête CREAMI/ARS sur les formations sur l'autisme organisées en Aquitaine, la directrice de la SOFOR expliquait avoir réorganisé ses programmes de formation, « *pour que ces derniers soient conformes aux recommandations* ». Ainsi la formation à « *deux ateliers à médiation corporelle – initiation – le travail avec l'eau en pataugeoire et la technique du pack* » organisée encore quelques mois après la diffusion des RBPP les 25-28 novembre 2013, devient en 2014 « *Le travail avec l'eau : Pataugeoire, piscine, bac à eau* ». Sur le fond, les

---

<sup>165</sup> « deux ateliers à médiation corporelle – initiation – le travail avec l'eau en pataugeoire et la technique du pack » SOFOR Sud Ouest Formation recherche, 25-28 novembre 2013.

formations restent les mêmes (même intervenants, même programme), mais des évolutions linguistiques apparaissent pour faire disparaître les polémiques, et masquer la non concordance avec les recommandations.

De même, progressivement, les partisans des approches psychanalytiques s'adaptent aux discours officiels et opèrent des changements sémantiques : la prise en charge « psychanalytique » est remplacée dans les discours par la notion plus globale de « prise en charge intégrative » ou « des approches plurielles »<sup>166</sup>. Il est difficile de déterminer si ces mutations sont issues davantage d'un processus de persuasion induit par la démarche d'amélioration continue, par les recommandations de bonnes pratiques, et par l'évaluation des pratiques professionnelles (Ledoux et al., 2010), ou s'il est le résultat d'une négociation consciente des coalitions, mis à l'épreuve des discussions, des argumentations (Zittoun, 2015, p.181), et des arbitrages institutionnels. Cette torsion des discours et des positionnements de la coalition de la psychiatrie officielle, par rapport aux attendus sociopolitiques, lui permet en effet de conserver son statut d'expert dans la prise en charge de l'autisme.

Plusieurs enseignements peuvent être tirés de ces polémiques sur les marges, qu'il s'agisse de thérapeutiques dissidentes ou de manquement à l'éthique. Ainsi l'élaboration d'une solution dominante dans la problématique de l'autisme passe indéniablement par une phase de mise à la marge des thérapeutiques dissidentes. La construction d'un socle commun de connaissance sur l'autisme, puis des recommandations de bonnes pratiques, est à la base de la construction d'un discours scientifique ou expert dominant, dans lequel les représentants associatifs ont cherché à exercer une influence sur l'ordonnancement des solutions. En se positionnant comme arbitre de ce jeu, l'Etat ne définit pas simplement une éthique officielle, qui lui permet de s'ériger au dessus des débats autour de l'autisme, il gagne aussi en légitimité pour apparaître comme le seul acteur capable d'apaiser et de trancher les débats.

---

<sup>166</sup> Les observations participantes effectuées permettent d'illustrer ces propos. « diffusion non autorisée »



## **9. Légitimer : les fonctions structurantes de la puissance publique.**

La solidification de la politique de l'autisme suppose que les principes et les méthodes relativement stabilisés bénéficient d'une légitimité. A cet égard, le rôle de la puissance publique est décisif. Car, finalement, elle seule, au travers des outils dont elle dispose, est en mesure d'opérer les arbitrages entre les acteurs, d'en reconnaître certains pour en ignorer d'autres, de valider ou d'invalider des pratiques, bref de stabiliser les contours et le contenu des pratiques liées à l'autisme. En tant que détenteur du monopole légitime d'édiction du bien commun et de l'intérêt général, le rôle de l'Etat s'est modifié au cours du temps face au problème de l'autisme. La reprise des éléments relatifs à la constitution d'une politique publique de l'autisme sous l'angle de l'Etat en action permet de souligner les transformations de son rôle : il est ainsi passé d'un rôle de médiateur à un rôle créateur, notamment grâce à l'influence de l'Europe et des recommandations internationales. Les fonctions structurantes de la puissance publique peuvent être appréciées à deux égards.

Tout d'abord, comme l'a montré le processus de mise en scène et de façonnage de la politique de l'autisme, la puissance publique, bien qu'elle n'en soit pas à l'origine, peut exercer des choix, procéder à des incitations propres à organiser les acteurs impliqués, et à leur conférer ou non reconnaissance et donc légitimité. Dit autrement, si la puissance publique ne fabrique pas les acteurs, si elle ne maîtrise pas intégralement les médiations, si donc elle est confrontée à un espace structuré de positions, qui, par bien des aspects, lui est imposé, elle garde néanmoins un pouvoir d'organisation, de structuration, qui au final, confère à cet ensemble une dimension démocratique (Point 1).

Par ailleurs, les capacités structurantes des acteurs étatiques puisent largement dans la maîtrise des instruments de cadrage, d'organisation, de structuration des politiques publiques, ce qui passe par le déploiement d'ingénieries administratives et de gouvernance politique. Dans ce domaine, même si c'est plutôt sous la forme de cadres procéduraux qui laissent aux acteurs le soin d'élaborer le contenu de la politique, on note un interventionnisme de plus en plus affirmé de la puissance publique (point 2).

## **9.1. La légitimité technique : organiser une gouvernance publique**

La capacité politique de l'Etat à structurer l'action publique en faveur de l'autisme se mesure à sa propension à « prendre des décisions et à mobiliser les ressources pour permettre leur mise en œuvre » (Dormois, 2006). Au cours des deux dernières décennies (1996-2016), la volonté politico-administrative de réorganiser la prise en charge de l'autisme ne cesse d'être affirmée par les pouvoirs publics.

Pour comprendre comment les pouvoirs publics ont réussi à réordonner la prise en charge de l'autisme, malgré une pluralité d'acteurs en présence, à la fois fragmentée, polycentrique et multiniveaux, il convient de s'interroger sur les effets de la planification dans la structuration de l'action publique. La construction d'une offre politique en matière d'autisme permet de réguler les contradictions défendues par chacune des grandes coalitions en même temps qu'elle permet de consolider l'interventionnisme de l'Etat.

### **9.1.1. Elaborer des ingénieries de gouvernement.**

Le détour historique de l'analyse des décisions politiques permet de circonscrire les régularités et les singularités à l'œuvre dans la mutation interventionniste de l'Etat en matière d'autisme.

En effet, l'amorce de la mise en œuvre d'une politique spécifique liée à l'autisme débute, nous l'avons vu, en 1995 et 1996, avec d'une part la circulaire du 27 avril 1995<sup>167</sup>, et d'autre part la loi dite Choissy du 11 décembre 1996<sup>168</sup>. Ces deux textes

---

<sup>167</sup> relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique, éducative et à l'insertion sociale des enfants, adolescents et adultes atteints d'un syndrome autistique.

<sup>168</sup> relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme

fondateurs marquent le début de l'interventionnisme de l'Etat en ce qui concerne la réorganisation des réseaux de prise en charge de l'autisme, dans le cadre de plans d'actions régionaux quinquennaux sur l'autisme. Dès l'origine, l'accent est mis sur la nécessité d'agir sur l'articulation des secteurs sanitaires et médico-sociaux : « *ce plan doit être élaboré en articulation étroite avec les procédures en vigueur en matière de planification en santé mentale (schémas départementaux et régionaux de psychiatrie) ainsi qu'avec la planification médico-sociale (schémas départementaux des enfants et adultes handicapés)* » (circulaire, 1995). Sur les 27 régions françaises, 23 ont effectivement élaboré des plans d'actions régionaux sur l'autisme (17 en 1996 ; 5 en 1997 ; 1 en 1998). Suites aux recommandations du rapport IGAS (1994) et du livre blanc de l'UNAPEI (juin 1999), ces réformes ont été accompagnées de la création à titre expérimental de 4 centres ressources autisme à Reims, Tours, Brest et Montpellier. Rattachés à des CHU<sup>169</sup>, ces centres ressources ont pour principales missions de réaliser des actions de diagnostic, de recherche, d'information et de soutien aux familles, de formation et d'expertise auprès des professionnels.

Malgré les efforts fournis par les pouvoirs publics à travers cette tentative législative de structurer la prise en charge de l'autisme, les familles dénoncent de nombreuses lacunes. Une réclamation collective d'Autisme Europe (2002) dénonce notamment l'insuffisance du nombre de places dans les établissements spécialisés au regard de la prévalence, l'insuffisance de la scolarisation des enfants autistes, le manque de personnel qualifié, etc. Cette réclamation collective est concluante pour la coalition des familles : la France est condamnée par le Conseil de l'Europe en novembre 2003, et la décision est rendue publique en mars 2004 après adoption par le Comité des ministres<sup>170</sup>.

Cette condamnation, associée aux conclusions du rapport parlementaire réalisé sous l'égide du député Jean-François Chossy en 2003, pousse les décideurs politiques à intervenir rapidement sur l'ensemble des points soulevés dans le cadre

---

<sup>169</sup> Centre hospitalo-universitaires

<sup>170</sup> Résolution ResChS(2004)1, Réclamation collective n° 13/2002, Autisme Europe contre la France, décision prise le 4 Novembre 2003, adoptée par le Comité des Ministres le 10 mars 2004, lors de la 875e réunion des Délégués des Ministres, rendue publique le 11 mars 2004.

de la réclamation collective, et ce dès 2004, , en témoignent notamment la création de nouveau de centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) dans chaque région, le financement de places en services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD), l'augmentation du nombre d'AVS, les enveloppes pour la création de nouvelles places dans les ESMS, la réévaluation du coût moyen de la place en accueil médicalisé afin de permettre un meilleur taux d'encadrement (et de financer du personnel plus qualifié). Le 28 janvier 2004, la Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées, Marie-Thérèse Boisseau, annonce les principales mesures d'un projet de loi pour « *l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées* » et notamment celle d'un plan d'action national pour l'autisme. « *Autisme 2005-2006 : Nouveau regard, nouvelles impulsions* », tel est le slogan du dossier de presse qui accompagne l'annonce du 1<sup>er</sup> plan national autisme et la relance des politiques de prise en charge. Philippe Douste-Blazy, Ministre de la santé et de la protection sociale, et Marie-Anne Montchamp, Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées, lancent le chantier de la mise en œuvre du 1<sup>er</sup> plan national autisme.

*« Face à l'autisme, nous voulons, avec Marie-Anne Montchamp, Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées, accélérer la montée en puissance des mesures de diagnostic, de prise en charge et d'accompagnement des personnes atteintes d'autisme. Le volet médical de ces mesures prévoit la mise en réseau de l'ensemble des acteurs afin d'assurer une meilleure prise en charge des enfants et adultes autistes.*

*Le premier niveau de prise en charge doit être départemental, au plus près, au plus proche des familles. C'est la raison pour laquelle les maisons départementales du handicap permettront une prise en charge immédiate des difficultés que peuvent rencontrer les enfants autistes et leurs familles.*

*Le deuxième niveau de prise en charge est régional : seront associées dans les centres de ressource autisme, des équipes médicales dédiées (pédo-psychiatres, neuropédiatres, généticiens et radiologues), afin de garantir, pour chaque enfant, pour chaque personne atteinte d'autisme, le meilleur diagnostic et un accès aux soins adaptés à leur situation » (Dousté-Blazy, discours du 25 novembre 2004)*

La mesure phare de ce plan est la création de Centre Ressource Autisme dans chacune des régions françaises, avec pour objectif d'assurer l'accueil, le diagnostic et l'orientation des familles, en appui avec les nouvelles maisons départementales pour personnes handicapées (MDPH), guichets uniques pour mieux orienter et répondre aux besoins des personnes et de leurs familles. Le plan prévoit également des mesures significatives en matière d'équipement afin d'améliorer la prise en

charge des personnes autistes (création de places, évaluation des services, inventaires des méthodes de prise en charge). Enfin, il prévoit également des dispositifs de supervision de la mise en œuvre effective du plan au niveau national (comité national autisme, groupe de suivi scientifique, groupe de suivi technique administratif) en articulation avec les dispositifs régionaux mis en place dans le cadre de la circulaire de 1995.

En novembre 2007, le comité de suivi de la réclamation « Autisme-Europe contre France » (13/2002), au vu des informations instruites, considère que l'Etat français n'a pas satisfait ces trois critères et conclut que la situation de la France n'est toujours pas conforme à l'article 15-1 relatif à l'égalité d'accès à l'enseignement.

*« La condamnation de 2003 a eu pour effet que la France a été obligée de changer sa définition de l'autisme, ce qui signifie qu'autrement, on n'y serait pas arrivé, mais le Comité de suivi n'est pas dupe : sur le terrain, les choses ont peu changé et le livre blanc d'Autisme France peut en témoigner » (Langlois, 2004)*

Ces insuffisances de prise en charge sont également signalées par le Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé dans son avis 102 sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme (2005). Elles sont, de nouveau, et pour la troisième fois, constatées dans les conclusions du Comité européen des Droits sociaux (2008), en charge d'examiner la conformité du droit et de la pratique des Etats avec la Charte sociale européenne et la Charte révisée.

C'est dans ce contexte, et toujours sous la pression des associations de familles, que les pouvoirs publics sont contraints de « *construire une nouvelle étape de la politique des troubles envahissants du développement (TED) et en particulier de l'autisme* » (dossier de presse d'annonce du plan, mai 2008). Le 2<sup>nd</sup> plan autisme 2008-2010 s'intitule « *30 mesures pour mieux connaître, former, accueillir, accompagner...* ». Parmi les mesures les plus importantes le plan prévoit l'élaboration d'un corpus de connaissances (qui sera publié en 2010 par la HAS), l'amélioration du niveau de formation des professionnels et des familles, la

diversification des méthodes de prise en charge, la création de méthodes innovantes en la matière et la mise en place d'un dispositif d'annonce du diagnostic qui permet l'orientation et l'accompagnement des familles ainsi que le renforcement de l'offre d'accueil et de prise en charge. A travers ces mesures et les termes employés (« corpus commun », « socle commun », « consensus scientifique », « base de connaissance commune », « culture commune ») l'objectif affiché des pouvoirs publics est d'établir une conciliation entre les revendications des associations de familles de plus en plus influentes (grâce à leurs combats menés sur la scène européenne) et la psychiatrie officielle qui demeure le pivot de l'organisation des soins en santé mentale.

Les pouvoirs publics se sont longtemps contentés d'une position de médiateur essayant de concilier les demandes des différents groupes d'intérêts, si ce n'est les groupes d'intérêts eux-mêmes à l'instar de la demande de Roselyne Bachelot, Ministre de la Santé, qui a exigé des grandes fédérations et associations de familles, jusqu'alors dispersées et concurrentes, de s'unir pour faire avancer la cause de l'autisme, leur précisant qu'« *il n'y aurait pas de grande cause nationale autisme tant que les associations de familles seraient dispersées* »<sup>171</sup> (ARAPI, 2013).

Cet épisode a conduit à la création du collectif « *Ensemble pour l'autisme* », rassemblant pour la première fois six grandes fédérations : Asperger Aide France, Autisme France, Autistes sans Frontières, Sésame Autisme, Pro Aid Autisme et La Fondation Autisme. L'objectif était autant de préserver la cohésion sociale que de résoudre des conflits existants entre les différentes associations de parents. Cette position donne tout son sens à la légitimité de l'Etat, « *instance de régulation capable, par sa position d'extériorité et de supériorité par rapport aux intérêts en présence, de ramener la diversité à l'unité, l'hétérogénéité à l'homogénéité, le désordre à l'ordre* » (Chevalier, 2004, p.475)

---

<sup>171</sup> Danièle Langlois, table ronde des associations de parents, ARAPI, 2013

L'agenda politique de l'autisme se bouscule à partir de 2012, année de la grande cause nationale autisme. La victoire de la gauche à l'élection présidentielle fait craindre aux associations de familles un retour en arrière des politiques publiques en matière d'autisme au regard supposé de la proximité du lobby psychanalyste avec le Parti socialiste<sup>172</sup>. Il n'en est rien, au contraire, car une fenêtre d'opportunité (Kingdon, 1984) sans précédent permet aux pouvoirs publics de changer de stratégie dans sa politique de l'autisme : opportunité des politiques publiques (*policy stream*) juridiques et administratives (avec la création des ARS, la publication des recommandations de bonnes pratiques) et opportunité de la politique (*political stream*) incluant l'évolution de l'opinion publique.

Une fenêtre d'opportunité s'ouvre en effet pour la réorganisation des politiques de l'autisme, avec la création des Agences Régionales de Santé (2010). Regroupant sept administrations (ARH<sup>173</sup>, DDASS-DRASS<sup>174</sup>, CRAM<sup>175</sup>, URCAM<sup>176</sup>, CPAM<sup>177</sup>, GRSP<sup>178</sup>, MRS<sup>179</sup>), la création des ARS a vocation à réorganiser la multiplicité d'interlocuteurs, et à décroquer l'ambulatoire, l'hospitalier et le médico-social.

*« Les ARS sont chargées d'assurer un pilotage unifié de quatre secteurs distincts que sont l'hôpital, la médecine de ville, le médico-social et la santé publique, à laquelle sont associées les missions de veille et de sécurité sanitaires. Cet objectif de décroquement constitue la pierre angulaire de la réforme des ARS qui doivent prendre en charge de manière transversale et globale des politiques auparavant éparpillées. »*<sup>180</sup> (Le Menn et al., 2014).

Même si les ARS tardent un peu à réagencer leur organigramme, les conditions administratives sont désormais réunies pour opérer des coopérations, des coordinations, ou des bascules de prises en charge de l'hospitalier, jugées trop coûteuses, vers l'ambulatoire et le médico-social. L'Etat, via les ARS, dispose désormais de tous les outils juridiques et contraintes financières pour opérer ces

---

<sup>172</sup> « héritage de mai 68 » selon le témoignage de MC. L., représentante d'Autisme France en Grande

<sup>173</sup> agences régionales de l'hospitalisation (ARH),

<sup>174</sup> les Pôles santé et médico-social des directions régionales des affaires sanitaires et sociales (DRASS), des directions départementales des affaires sanitaires et sociales (DDASS), et des directions de la santé et du développement social (DSDS).

<sup>175</sup> , volet hospitalier des régionales des caisses d'Assurance maladie

<sup>176</sup> unions régionales des caisses d'Assurance maladie

<sup>177</sup> partie sanitaire des caisses régionales d'Assurance maladie

<sup>178</sup> groupements régionaux de santé publique

<sup>179</sup> missions régionales de santé

<sup>180</sup> Rapport d'information n° 400 (2013-2014) de MM. Jacky LE MENN et Alain MILON, fait au nom de la mission d'évaluation et de contrôle de la sécurité sociale et de la commission des affaires sociales, déposé le 26 février 2014

réformes (contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens, appel à projets, Fonds d'interventions régionaux).

Parallèlement, la diffusion du rapport parlementaire sur l'évaluation du plan autisme 2008-2010 (Valérie Létard, mars 2012) et surtout les recommandations de bonnes pratiques sur la prise en charge des enfants autistes (HAS, ANESM, mars 2012), largement commentées et débattues dans l'espace public, constituent une conjoncture favorable à l'interventionnisme de l'Etat. Ces recommandations officielles dressent, en fonction de la littérature scientifique et des conclusions d'un large panel d'acteurs auditionnés, une liste des interventions éducatives et thérapeutiques pour les enfants autistes et les classent selon qu'elles soient « recommandées », « non consensuelles », ou « non recommandées » afin que les professionnels puissent avoir des repères sur l'état des connaissances scientifiques de l'autisme. Or ces documents HAS/ANESM sont aussi utilisés par les pouvoirs publics pour réguler, orienter, réformer les prises en charges de l'autisme.

*« Il est en effet essentiel que les différentes recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBP) de la HAS et de l'ANESM, disponibles sur leur site, soient mises en œuvre dès la conception des projets d'ESMS. Vous devez ainsi, dans la rédaction des cahiers des charges et dans tout le processus conduisant à la notation et à la sélection des projets, veiller à bien prendre en compte les conséquences de la mise en œuvre des recommandations en vigueur d'un point de vue organisationnel, managérial, en termes de projets associatifs et d'établissement. »<sup>181</sup> (DGCS, 2014)*

C'est en élaborant des ingénieries de gouvernement, en commandant des rapports publics, en nommant un chef de projet autisme rattaché au comité interministériel sur le handicap, que l'Etat opère progressivement une coordination des politiques de l'autisme. Mais au delà des simples instruments de gouvernance (Lascoumes, 2005), il convient de préciser que, à l'interface des savoirs militants, scientifiques, et politiques, les enjeux de la circulation des savoirs et le jeu des acteurs dans la mise en place d'instruments d'action publique (Déloye, 2013) est tout à fait déterminante dans la structuration effective de la politique de l'autisme. Les instruments de

---

<sup>181</sup> instruction interministérielle N° DGCS/SD3B/DGOS/ SDR4/DGESCO/CNSA/2014/52 du 13 février 2014 relative à la mise en œuvre des plans régionaux d'action, des créations de places et des unités d'enseignement prévus par le 3ème plan autisme (2013-2017), p.6

gouvernance de la politique de l'autisme et de ses inflexions successives peuvent faire l'objet d'une présentation synthétique qui souligne en creux les modifications du rôle de l'Etat.

*Instruments de gouvernance des politiques de l'autisme (1996-2016)*

Rapports publics, décisions de justice	Plans autisme	Lois, décrets, circulaires
<p><b>3 rapports :</b> Rapport de l'Igas no 94099 sur la prise en charge des enfants et adolescents autistes - octobre 1994 – Rapport de l'Andem sur l'autisme - novembre 1994 Rapport de la DAS (sous-direction RVAS) sur l'accueil des adultes autistes - janvier 1995</p> <p><b>Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé :</b> Avis 47 sur la prise en charge des personnes autistes en France (1996) du</p>	<p><b>Plans d'action régionaux sur l'autisme sur 5 ans</b> dans 23 régions françaises.</p> <p>1999 : création à titre expérimentale de <b>quatre centres ressource autisme</b> situés à Reims, Tours, Brest et Montpellier</p>	<p><b>Circulaire AS/EN n°95-12 du 27 avril 1995</b> relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique, éducative et à l'insertion sociale des enfants, adolescents et adultes atteints d'un syndrome autistique</p> <p><b>LOI no 96-1076 du 11 décembre 1996</b> modifiant la loi no 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</p> <p><b>circulaire DAS/TSIS n° 98-232 du 10 avril 1998</b> sur la formation des personnels intervenant auprès des personnes autistes</p>
<p><b>Rapport parlementaire JF Chossy (2003)</b> - La situation des personnes autistes en France : besoins et perspectives</p> <p><b>Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé :</b> Avis 102 sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme (2005)</p>	<p><b>1<sup>er</sup> Plan autisme 2005-2006</b> - "Un nouvel élan pour l'autisme"</p>	<p><b>Circulaire DGAS, DGS, DHOS, 3C, 2005-124 du 08 mars 2005</b> relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED)</p>
	<p><b>2<sup>nd</sup> Plan autisme 2008-2010</b> - "30 mesures pour mieux connaître, former, accueillir, accompagner..."</p>	<p><b>Circulaire n°DGAS/3C/2010/05 du 5 janvier 2010</b> relative à la mise en œuvre de la mesure 29 du plan autisme 2008-2010 « Promouvoir une expérimentation encadrée et évaluée de nouveaux modèles d'accompagnement »</p> <p><b>Circulaire interministérielle n°DGCS/DGOS/DGS/CNSA 2010/292 du 27 juillet 2010</b> relative à la</p>

		<p>mise en œuvre régionale du plan autisme 2008-2010</p> <p>Résumé : Le plan autisme 2008-2010 prévoit des actions dont la mise en œuvre est à la fois nationale et régionale. Il importe d'attirer l'attention des acteurs régionaux, institutionnels et professionnels du champ sanitaire et médico-social sur leur rôle dans l'animation locale du plan et l'organisation territoriale de l'offre de service pour le repérage, le diagnostic, le soin et l'accompagnement.</p> <p><b>Circulaire interministerielle N°DGS/DGCS/DGOS/CNSA/2011</b> relative à la diffusion régionale du corpus commun de connaissances sur l'autisme et les troubles envahissants du développement (TED) par la mise en œuvre de la formation de formateurs prévue à la mesure 5 du plan autisme 2008-2010</p>
<p><b>Rapport parlementaire sur l'évaluation du plan autisme 2008-2010, V. Létard (mars 2012)</b></p> <p><b>CESE : le coût économique et social de l'autisme</b>, Prado (octobre 2012)</p>	<p><b>3<sup>ème</sup> Plan autisme 2013-2017</b></p> <p>5 grands axes:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>· Diagnostiquer et intervenir précocement</li> <li>· Accompagner tout au long de la vie</li> <li>· Soutenir les familles</li> <li>· Poursuivre les efforts de recherche</li> <li>· Former l'ensemble des acteurs de l'autisme</li> </ul>	<p><b>Circulaire N° DGCS/SD3B/DGOS/DGS/DSS/CNSA/2013/336</b> du 30 août 2013 relative à la mise en œuvre du plan autisme 2013-2017 : Information et instruction aux ARS sur le démarrage de la mise en œuvre du plan et des actions qui leur incombent d'ici fin 2013 : programmation 2013, les priorités, les moyens ; gouvernance nationale et régionale ; actions pilotées par les ARS (la finalisation d'un état des lieux régional) et les actions nécessitant leur implication.</p> <p><b>Instruction interministerielle N° DGCS/SD3B/DGOS/SDR4/DGESCO/CNSA/2014/52</b> du 13 février 2014 relative à la mise en œuvre des plans régionaux d'action, des créations de places et des unités d'enseignement.</p>

A partir de 2012, et notamment depuis la victoire de la gauche à l'élection présidentielle, l'Etat ne se positionne plus comme simple médiateur, et dès lors ne se contente plus de demander aux acteurs de s'entendre et de se coordonner. Il se positionne comme un régulateur, fondant sa légitimité sur sa capacité à résoudre les défaillances de la prise en charge de l'autisme, sur la base des recommandations de

bonnes pratiques. Et l'interventionnisme de l'Etat s'accélère dans la prise en charge de l'autisme, conforté par un militantisme savant qui constitue une véritable ressource politique.

### 9.1.2. Structurer le champ des savoirs : un renforcement de la capacité d'agir de l'Etat

L'Etat n'est pas seulement un médiateur, chargé de pacifier les conflits et de coordonner l'action sanitaire et médico-sociale. Fondant sa légitimité sur des ingénieries de gouvernement lui permettant de produire son action, l'Etat intervient de plus en plus pour évaluer, réguler, arbitrer, et même parfois dénoncer les prises en charge.

Parmi les acteurs politiques engagés sur la cause de l'autisme, Daniel Fasquelle (député Les républicains du Pas-de-Calais) et Gwendal Rouillard (député socialiste du Morbihan) militent pour limiter l'octroi de subventions publiques aux tenants d'une approche psychanalytique de l'autisme et d'une réorientation des fonds vers des méthodes éducatives et comportementales<sup>182</sup>. Leur militantisme savant produit des effets politiques, puisqu'il est, par exemple, à l'origine de la labellisation Grande Cause Nationale en 2012, et de la création d'un groupe parlementaire dédié aux réflexions liées à l'autisme dès 2011, qui comportait 57 parlementaires à sa création. Daniel Fasquelle multiplie ainsi les propositions de lois, renforçant ainsi son engagement militant – aux côtés des familles - dans la cause de l'autisme :

- En 2010 puis en 2011, les propositions de loi n°2468 et n°4045 « visant à faire de l'autisme la grande cause nationale » 2011 puis 2012.
- en 2012, la proposition de loi n°2731 « *visant l'arrêt des pratiques psychanalytiques dans l'accompagnement des personnes autistes, la généralisation des méthodes éducatives et comportementales et la réaffectation de tous les financements existants à ces méthodes* » ;
- en 2012 la proposition de résolution « Mettre fin au scandale français en matière d'autisme » ;
- en 2015, la proposition de loi n° 2730 « *visant à garantir la gratuité des soins aux personnes atteintes de troubles du spectre autistique,* »

---

<sup>182</sup> Courrier adressé aux parlementaires daté du 9 octobre 2012, URL : [http://gwendal-rouillard.fr/IMG/pdf/courrier\\_Autisme\\_-\\_9-10-12.pdf](http://gwendal-rouillard.fr/IMG/pdf/courrier_Autisme_-_9-10-12.pdf)

- en 2015, la proposition de loi n°2731 « *visant la création d'un Institut national de l'autisme,* » ;
- en 2016, la proposition de loi n°3727 « *visant à interdire la pratique du packing, ou enveloppement corporel humide, sur toute personne atteinte du spectre autistique, ainsi que son enseignement* »

*« C'est pourquoi nous avons déposé une proposition de loi en 2011 – après l'avoir fait en 2010 - pour que l'autisme soit labellisé Grande Cause nationale. On s'est battu pour obtenir la Grande Cause car, à travers elle, c'est à tous les Français qu'on s'adresse. Et cette écoute de la société à l'égard des parents est quelque chose d'extrêmement important. Précédemment en juillet 2011, nous avons mis en place un groupe d'études parlementaire (GEP) que je préside. Par ailleurs, j'ai demandé à Bernard Accoyer, le président de l'Assemblée nationale, qu'il saisisse le Conseil économique, social et environnemental (Cese)<sup>183</sup> sur le coût financier et social de l'autisme, en octobre 2011. On a démarré fort, on va continuer et on ne va rien lâcher. » (Fasquelle, 2012)<sup>184</sup>*

Ces entrepreneurs de cause, professionnels de la politique, qui relaient efficacement les demandes des associations au Parlement, appartiennent à tous les groupes politiques. Sous la 14<sup>ème</sup> législature (20 juin 2012 - 21 juin 2016) pas moins de 154 questions écrites ont été adressées au gouvernement par les parlementaires, elles concernaient directement la problématique de l'autisme, de même que les 285 questions écrites sous la 13<sup>ème</sup> législature (2007-2012), et les 74 questions écrites sous la 12<sup>ème</sup> législature (2002-2007).

Les actions militantes des parlementaires et l'intervention des pouvoirs publics s'intensifient, en même temps que se construit une articulation ambiguë entre les discours militants et les discours savants, comme l'illustrent ces deux déclarations des Secrétaires d'Etat aux personnes handicapées.

*« En France depuis quarante ans, l'approche psychanalytique est partout, et aujourd'hui elle concentre tous les moyens. Il est temps de laisser la place à*

---

<sup>183</sup> Dans un contexte économique particulièrement morose depuis 2008, le rapport du CESE (Conseil économique, social et environnemental) sur le coût économique et social de l'autisme (Prado, octobre 2012), trouve un écho important auprès des pouvoirs publics, et notamment des ARS, qui sont confrontées à l'obligation de respect de l'objectif national des dépenses d'assurance maladie (Ondam). « *Les ARS doivent aujourd'hui faire mieux avec moins de moyens.* » (MM. Jacky LE MENN, Alain MILON, 2014).

<sup>184</sup> Daniel Fasquelle est un homme politique français, maire LR du Touquet (ville de résidence de Brigitte et Emmanuel Macron), et député LR, co-président du groupe d'étude parlementaire autisme à l'Assemblée Nationale ; auteur d'une proposition de loi visant à interdire la psychanalyse dans le traitement de l'autisme.

*d'autres méthodes pour une raison simple : ce sont celles qui marchent, et qui sont recommandées par la Haute autorité de santé ; (...) Que les choses soient claires, n'auront les moyens pour agir que les établissements qui travailleront dans le sens où nous leur demanderons de travailler. » (Marie Arlette Carlotti, Le Monde, 2 mai 2013)*

*« Il n'est plus admissible que l'on culpabilise les mères qui déjà doivent faire énormément de choses pour les enfants (...) je vais être très claire sur la psychanalyse, la psychanalyse pour les enfants autistes n'est pas et ne fait pas partie des méthodes recommandées par la HAS. C'est un peu comme si on se remettait à parler, comme les médecins de Molière, le latin. C'est ça, la psychanalyse pour les enfants autistes. Il faut en être conscient. Et donc les recommandations de la Haute autorité sont très claires, c'est les méthodes cognitivo-comportementales et surtout c'est des méthodes éducatives. Parce que j'entends souvent des personnes parler de parcours de soins pour des personnes avec autisme, mais ils n'ont pas besoin de parcours de soins, comme l'a très bien dit Josef Schovanec, vivre avec son autisme ». (Ségolène Neuville, émission « ca vous regarde », LCP, 1<sup>er</sup> avril 2016)*

L'enrôlement de l'autorité de la HAS dans les discours politiques, et la mise en cause de la psychanalyse, permettent aux acteurs qui parlent au nom de l'Etat de transformer le problème complexe et retors de l'autisme en un problème traitable politiquement : celui des prises en charges éducatives et comportementales.

*« Si le discours scientifique ou expert peut se perdre sur la pluralité des facteurs causaux, celui des acteurs en quête d'une solution se concentre d'abord sur la commutation en problème traitable. Il faut donc comprendre l'identification d'une cause principale non comme l'affirmation simplement d'une vérité mais aussi comme la volonté de rendre traitable un problème. » (Zittoun, 2014, p.266).*

Ce mélange des genres (Hamman, 2002) et cette hybridation des discours savants et des discours militants a pour effet de légitimer et d'objectiver l'action publique issue du 3<sup>ème</sup> plan autisme. Les expertises, les rapports, les instances de la HAS sont autant d'instruments qui concourent à façonner les discours des pouvoirs publics et leur permettre de choisir des solutions, et d'orienter leurs décisions.

Evidemment ces prises de positions, si elles vont dans le sens des demandes des associations de familles, suscitent des réactions, particulièrement de la part de la psychiatrie. Se pose alors un dernier défi, majeur, pour l'Etat : celui d'asseoir sa légitimité démocratique et de fédérer l'action publique.

## **9.2. La légitimité démocratique : fédérer les acteurs**

Dans un contexte où la fragmentation du système d'acteurs est avérée, et les coalitions de causes sont irréconciliables, la question qui se pose pour les pouvoirs publics et celle de savoir comment construire une offre politique, légitime, qui réponde aux exigences des uns et des autres. En d'autres termes, « *comment construire une offre politique quand le rapport au politique pourra être si différent d'une communauté à une autre ?* » (Dormois, 2006). Et ce d'autant plus que la référence à la démocratie sanitaire, « *processus de réflexion, de concertation et de décision espérés ou revendiqués pour l'élaboration de la politique de santé* » (Tabuteau, 2013), est de plus en plus en lien avec une régionalisation de la santé (Saout, 2010). Ce double mouvement de démocratisation et de régionalisation se concrétise par la création d'instances de concertation des acteurs en santé et des représentants d'usagers, notamment les conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA), et les comités techniques régionaux sur l'autisme (CTRA) au sein des ARS.

Le fonctionnement de ces instances de démocratie sanitaire diffère selon les régions. Par exemple les CTRA sont des instances de concertation, prévues par la circulaire de 2014, et en charge d'appuyer la structuration des politiques et des plans régionaux autisme.

*« L'élaboration du plan régional doit faire l'objet d'une concertation approfondie et bénéficier d'une légitimité technique forte. C'est à ce titre qu'il vous est demandé de constituer un comité technique régional sur l'autisme regroupant les principaux décideurs, financeurs, acteurs et familles d'usagers concernés. (...) Ce comité serait notamment chargé de proposer et de valider les différentes composantes du plan : bilan de l'existant, contenu des programmes à promouvoir, définition des priorités et échéancier de leur*

*réalisation à court ou moyen terme, modalités de financement et d'évaluation des actions conduites* » (Circulaire du 27 avril 1995).

Ces instances n'ont pas été constituées immédiatement dans toutes les régions. L'Aquitaine fait figure d'exception, puisque son CTRA a été créé dès le mois d'août 1995 et s'est réuni plusieurs fois par an de 1995 à 1999, puis annuellement à partir des années 2000 (Pinson, 2006).

*« Le nombre des représentants à ces comités varie de 14 à 50 membres et les représentants des familles de 2 à 8 membres. Le nombre de réunions de ces comités entre 1995 et 2000 a été extrêmement variable (de 2 à 23 par comité) et l'on note une baisse d'activité entre la période 1995-1997 (108 réunions au total) et la période 1998-2000 (54 réunions). »* (DGAS, 2010)

Leur composition et la fréquence des réunions varient donc considérablement d'une région à l'autre, et dépendent du volontarisme des DRASS (anciennes ARS). En Aquitaine, le CTRA, initialement constitué de 34 membres dont 3 représentants de familles, est à la base des réflexions qui ont conduit l'élaboration des différents plans autisme en région (Pinson, 2006).

La création d'un collectif girondin des associations autour de l'autisme, fédérant une dizaine d'associations de familles, en 2003 accélère le processus de démocratisation des instances décisionnaires. Collectivement, les associations militent par exemple pour soutenir le projet de Manuel Bouvard, et la création du CRA, un temps écarté lors de l'élaboration du 1<sup>er</sup> plan régional autisme en 1997.

*« Les membres du CTRA décidèrent de ne pas créer de centre de ressources autisme. Les médecins psychiatres, en particulier, se sont opposés à cette création aux motifs que tout d'abord, ils savaient dépister l'autisme et n'avaient pas besoin d'un lieu spécifique ; qu'ensuite, il était préférable d'allouer ces moyens à la création de places dédiées aux autistes en établissements médico-sociaux notamment, et qu'enfin, le manque de places était tel, que les familles se sont majoritairement ralliées à cette position, ne voyant pas la plus-value induite par la création d'un CRA. »* (PINSON, 2006, p.21)

La circulaire interministérielle du 8 mars 2005 préconise la création d'un CRA par région, le développement de CRA sur l'ensemble du territoire national, et, constitue de plus, une fenêtre d'opportunité qui a permis aux associations de familles de voir reconnue le bien-fondé de leur demande collective.

Cet exemple permet de démontrer que les activités des administrations territorialisées, comme les agences régionales de santé, se déroulent tout autant dans un contexte d'applications de mesure *top down* (venue d'en haut) négociées entre les pouvoirs publics et les différents lobbys représentatifs des familles ou des corporations qu'au sein d'instances de concertation locales. Ces dispositifs de concertation permettent non seulement d'associer et de fédérer les acteurs, mais aussi d'assurer une régulation des pratiques professionnelles locales, autour des croyances, des positions, des pratiques de travail et des normes élaborées de manière concertée *in situ* et de manière *bottom up*. Dans la mesure où les instances de représentation nationale (comme Autisme France, Sésame Autisme, Fédération française de psychiatrie etc...) sont également représentées et actives en Aquitaine, cette élaboration concertée des politiques locales est le plus souvent effectuée de manière coordonnée avec (ou précisant) les objectifs et les instruments de la politique nationale de l'autisme.

L'acquisition progressive de cette légitimité démocratique est d'autant plus précieuse en Aquitaine qu'elle n'est pas acquise dans d'autres régions, dans lesquelles les inévitables conflits ont des impacts directs sur la difficile structuration d'une politique de l'autisme.

Par exemple, en Bretagne en 2013, la difficulté de faire évoluer les modèles théoriques existants (notamment auprès des pédopsychiatres), et les facteurs de résistances liés à l'organisation des soins (notamment la direction du CHU de Brest) ont eu pour conséquence, notamment, la démission du Docteur L., coordonnateur-responsable du CRA de Brest (rattaché au pôle psychiatrie du CHU de Brest).

*« Quelques années auparavant, Alain Lazartigues avait déjà eu l'intuition qu'un centre de ressources serait d'un réel intérêt et quand il en avait fait la proposition en Bretagne, l'unanimité des collègues — les pédopsychiatres de Bretagne — s'était opposée à ce projet. Quand le centre de ressources a été imposé par le Ministère, la première difficulté a été de collaborer avec les pédopsychiatres ; cela n'a pas été de soi, parfois cette collaboration a pu se nouer, se construire au fil du temps et s'enrichir de manière réciproque, en revanche avec d'autres, c'est devenu mission impossible. Derrière cela, ce qu'il avait comme point d'achoppement initial, c'était qu'il y avait réellement la remise en question éventuelle provenant d'un centre de ressources des modèles théoriques existants en Bretagne à ce moment-là. Et puis, au fur et à mesure qu'on a avancé, qu'on a insisté pour que des prises en*

*charge précoces en orthophonie se fassent, pour qu'on puisse accompagner ces enfants vers une scolarisation traditionnelle, d'autres facteurs de résistance sont apparus, qui étaient liés, me semble-t-il, à l'organisation des soins. » (Lemonnier, 25 avril 2014)*

Cette situation a entraîné une vague de protestation des associations de familles et, sur commande de l'ARS Bretagne, un audit a été conduit au sein du CRA de Brest par le CREA Rhône-Alpes dès 2013.

Dans les deux régions Aquitaine et Bretagne, les deux centres ressources autisme sont rattachés aux pôles pédopsychiatrie des CHU de Bordeaux et de Brest. Les associations de familles en Aquitaine, comme en Bretagne, sont particulièrement vigilantes aux dérives que la gestion sanitaire-hospitalière peut avoir en fonction de l'équipe de direction en place. L'indépendance des CRA par rapport au sanitaire, et la participation des usagers au sein d'un organe de gouvernance, sont activement en négociation au niveau local en Bretagne, mais aussi au niveau national, pour l'élaboration du « décret CRA » modifiant et harmonisant le fonctionnement des CRA, prévu par le 3<sup>ème</sup> plan autisme. Et ce notamment, depuis la publication du rapport de l'IGAS qui « propose de traiter ces enjeux en traçant un chemin vers la création d'un CRA régional sous statut de GCSMS (groupement de coopération social et médico-social). Celui-ci permettrait de mieux rassembler tous les acteurs tout en permettant plus de souplesse de gestion, mais aussi de s'imposer en interlocuteur unique. Cette évolution appellera une double vigilance : ne jamais perdre de vue l'impératif de proximité pour les CRA impactés par la réforme territoriale et pour l'ensemble conserver un lien fort avec l'hôpital, notamment à travers son implantation physique. » (IGAS n°2015-124R, p.5, mars 2016)

L'hétérogénéité des acteurs dans les différentes régions est donc un obstacle conséquent à la mise en œuvre d'une réforme structurante pour une meilleure prise en charge des personnes avec autisme. La participation des différentes coalitions dans les processus décisionnels pour l'élaboration d'une réforme de l'autisme est un élément déterminant, qui permet d'assurer la légitimité des décisions, mais aussi la mise en œuvre concrète sur le terrain. Nécessairement, la mise en œuvre des

politiques nationales et régionales en matière d'autisme passe par l'implication collective des acteurs de terrain.

« *Faire vivre la démocratie implique plus que jamais de porter un regard constamment lucide sur les conditions de sa manipulation et les raisons de son inaccomplissement.* » (Pierre Rosanvallon, p.316)

En somme, l'Etat essaie, dans un premier temps, de concilier le bric à brac induit par les luttes incessantes entre les acteurs, puis dans un second temps, essaie de trancher et de rationaliser l'action publique au moyen d'ingénieries de gouvernement, dont la concertation et l'appel à la participation, analysables comme des moyens pour l'Etat d'affirmer son autorité (Aldrin, 2016). Ce mode opératoire est quasi-obligatoire : comme le montrent les travaux de Pierre Muller sur les référentiels, il est impossible de construire une politique sans qu'il y ait accord entre des cadres théoriques. La seule solution pour faire émerger une forme d'action politique légitime est soit d'accorder les acteurs, soit d'éliminer les théories marginales.



## ***Conclusion générale***

L'ambition de cette recherche est de s'interroger sur les démarches qui ont permis d'inscrire durablement l'autisme comme une priorité de santé publique. En mêlant observation participante et analyse comparative, nous avons démontré que les interactions entre les acteurs sont au centre de l'évolution des politiques publiques en matière d'autisme depuis le début des années 1990.

Ce constat nous a conduit à mettre en exergue le rôle prééminent des coalitions de causes dans la fabrique des politiques de l'autisme. Par une production collective et interactionnelle, les coalitions poursuivent neuf étapes structurantes : définir, prendre en charge, mobiliser, structurer, concevoir, débattre, propager, imposer et finalement légitimer.

Au terme d'un raisonnement en deux temps, l'objet de cette conclusion générale est de croiser les conclusions issues de l'observation participante avec le modèle de l'Advocacy Coalition Framework, qui constitue notre cadre d'analyse principal formulée en introduction. Ce bilan est l'occasion, en second lieu, d'effectuer un retour critique sur les fragilités intrinsèques à la fabrique des politiques de l'autisme ; fragilité des acquis qui s'esquisse à deux niveaux : au regard de l'individuation de la cause et au regard de sa mercantilisation.

### **A) La fabrique de la politique de l'autisme par des acteurs en concurrence : retour critique sur le modèle de l'Advocacy Coalition Framework**

Au fil des chapitres, nous avons accordé une importance particulière à montrer comment les acteurs de l'autisme se sont coordonnés et alliés au sein de coalitions pour influencer les politiques de l'autisme, dans un contexte particulièrement polémique. Or, et malgré toute la pertinence du modèle de l'ACF, plusieurs points méritent de nuancer l'apport de ce modèle théorique de l'ACF dans la compréhension de la fabrique de la politique de l'autisme.

En effet, le problème, complexe, de l'autisme a été porté à l'attention des autorités publiques par des acteurs obéissant à des logiques et à des idéologies différentes. Ces acteurs réunis en coalition de cause (*advocacy coalition*) constituent des systèmes d'actions spécifiques afin de transformer un problème, initialement familial, en un enjeu social puis politique. L'enjeu est tout autant de construire un problème social que de mettre la société en désordre. La déstabilisation apparente de l'ordre social permet en effet d'inscrire durablement l'autisme comme une priorité de santé publique.

Les constructions et déconstructions scientifiques de la définition de l'autisme permettent de mieux comprendre les enjeux qui structurent les débats principaux sur problème de l'autisme. Les coalitions d'acteurs, structurées par ces discours scientifiques, alimentent des controverses complexes, et installent l'autisme comme un problème illisible, fragmenté, ou « disputé », pour reprendre la terminologie utilisée dans l'ACF (*wicked problem*).

Dans un contexte institutionnel bicéphale (*basic constitutional structure*) où la prise en charge du handicap psychique est cloisonnée entre un secteur sanitaire, héritage des hospices et institutions asilaires, et un secteur médico-social en émergence, fondé par les initiatives des associations de parents, cette illisibilité participe d'une mise en désordre de la société, organisée par les coalitions.

L'enjeu de ce processus définitionnel, pour les acteurs, est de maîtriser les termes du débat, légitimer leurs prises de positions, et assurer une propagation des solutions qu'ils défendent. Ce choix constitue en lui-même une pratique normative dans la mesure où il fait référence à une norme sociale. Dans le cas de l'autisme, la construction sociale de la définition du diagnostic illustre à quel point cette définition est un enjeu capital pour qualifier le problème et définir les écarts entre ce qui devrait être une situation normale et ce qui devrait être une situation problématique. Sans surprise, les acteurs des différentes coalitions s'affrontent dans cette étape décisive pour pouvoir orienter la carrière de l'autisme, par un processus de transformation d'un concept médical en une catégorie d'action publique.

Application de l'ACF à la politique de l'autisme

Composants de l'ACF (Fisher et al., 2006)	Application à l'autisme
<p><b>Paramètres relativement stables</b> (Relatively Stable Parameters)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Attributs des contours du problème basiques (Basic attributes of the problem area)</li> <li>• Distribution basique des ressources naturelles (basic distribution of natural resources)</li> <li>• Valeurs culturelles et structure sociale (fundamental cultural values and social structure)</li> <li>• Structure constituante basique (basic constitutional structure)</li> </ul>	
<p><b>Sous système politique</b> (Policy Subsystem)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Portée territoriale (Territorial Scope)</li> <li>• Portée substantielle (Substantive Scope)</li> <li>• Participants (Policy Participants)</li> </ul>	
<p><b>Croyances</b> (Belief systems)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Croyances ancrées (Deep Core beliefs)</li> <li>• Croyances (Policy core beliefs)</li> <li>• Croyances secondaires (Secondary Beliefs)</li> </ul>	
<b>Coalitions de causes</b> (Advocacy coalitions)	Coalition des parents vs Coalition psy (Coalition des autistes en émergence)
<b>Arbitre</b> (Policy Broker)	Etat
<b>Ressources</b>	Informations scientifiques
<b>Lieux d'exécution</b> (Venues)	Jurisprudences européennes, rapports internationaux Lois nationales, décrets, circulaires 3 Plans nationaux autisme Plans régionaux autisme

	Décisions administratives, rapports
<b>Mécanismes de changements de politiques</b> (Mechanisms of Policy Change) <ul style="list-style-type: none"> <li>• Accumulation des preuves (Accumulation of Evidence)</li> <li>• Hurting Stalemate</li> <li>• Choc externe (External Shock)</li> </ul>	

Dans les termes analytiques de l'ACF, la politique de l'autisme repose sur un système de croyance qui met en avant, au niveau du *deep core*, le respect des normes médicales et médico-sociales. Progressivement ce *deep core belief* a évolué pour faire apparaître son corollaire : la sanction des pratiques déviantes.

En matière d'autisme, le changement de paradigme apparaît très clairement à partir des années 2000, lorsque les *policy core* valorisent davantage l'inclusion sociale des personnes autistes et favorisent l'essor des méthodes éducatives dans la prise en charge de l'autisme. Au niveau des aspects secondaires (*secondary beliefs*), les pouvoirs publics misent prioritairement sur la diffusion d'un socle commun de connaissance et de recommandations de bonnes pratiques sur l'autisme, et à la formation des professionnels à ces prises en charges « recommandées ». La mise aux marges des pratiques déviantes est progressivement organisée, non sans riposte.

Comme nous l'avons démontré, le problème, complexe, de l'autisme a été porté à l'attention des autorités publiques par des acteurs obéissant à des logiques et à des idéologies différentes. Les principaux avocats des tenants des méthodes éducatives d'une part, et psychanalytiques d'autre part, sont organisés en coalitions. Ils partagent à la fois des croyances communes et agissent de façon coordonnée, afin de transformer un problème, initialement familial, en un enjeu social puis politique.

« *people from various governmental and private organizations who both share (1) a set of normative and causal beliefs and (2) engage in a non-trivial degree of coordinated activity over time* » (Sabatier, 1993, p.120)

L'enjeu est tout autant de construire un problème social que de mettre la société en désordre. La déstabilisation apparente de l'ordre social permet en effet d'inscrire durablement l'autisme comme une priorité de santé publique. La perte de sens dans l'espace public de ces luttes définitionnelles, ainsi que la fragmentation des univers de sens, ont contribué à rendre l'autisme illisible, et donc problématique, pour les acteurs non spécialistes.

Or le développement des recommandations de bonnes pratiques professionnelles peut être lu, selon le modèle de l'ACF, comme un événement cognitif extérieur qui vient bouleverser les conditions à l'intérieur du sous-système politique en matière d'autisme. Progressivement, les méthodes éducatives se diffusent dans l'ensemble des sphères concernées par l'accompagnement des personnes avec autisme : les établissements d'accueil, les instituts de formation, etc...

L'ensemble de ces évolutions fait écho aux revendications portées par de nombreux parents, par des élus de gauche comme de droite, et par des professionnels. De façon coordonnée, ces entrepreneurs de cause mettent en œuvre des projets pionniers, pénètrent progressivement dans les instances décisionnelles de démocratie sanitaire, et font pression auprès des pouvoirs publics à différentes échelles (nationale et locale). Les efforts de cette coalition, devenue dominante, se traduisent par la reconnaissance de l'autisme comme Grande cause nationale en 2012, et la mise en place de trois plans autisme *ad hoc* en 2005, 2008 et 2013.

Face à ces évolutions, la coalition de la psychiatrie ne demeure pas inactive, et se mobilise pour sauver sa crédibilité. Dans la mesure où la coalition concurrente (celle des associations de parents) est représentée sur l'ensemble des organes de décision administratifs et réussit à vérifier – voire contrôler – la plupart des décisions, les défenseurs de la coalition de la psychiatrie se concentrent sur les instruments d'action qui lui sont encore accessibles, en particulier ceux de la formation (dans les universités, et dans les écoles).

Les débats et les affrontements entre ces deux coalitions ont été structurants dans le changement de paradigme du sous-système politique de l'autisme. Ce dernier est autant le résultat d'un processus d'apprentissage (*policy-oriented learning*), initié

par la coalition de parents pour contrer l'expertise médicale (des psychiatres et des professionnels de l'accompagnement), que le fruit d'une évolution motivée par des événements extérieurs au sous-système, comme les condamnations successives de la France devant le Conseil de l'Europe.

*« Le débat sur l'ACF a soulevé des questions au niveau de la théorie de l'action qui est proposée, notamment quant à la genèse et la stabilité des coalitions de causes comme acteurs collectifs, ainsi que concernant leur comportement, c'est-à-dire les stratégies adoptées pour influencer l'action étatique. » (Kübler, 2002)*

Partager un système de croyance commune n'est pas suffisant pour agir de façon coordonnée. Cette recherche illustre que les différentes querelles fratricides au sein des mêmes coalitions pourrait mettre à mal la stabilité des stratégies adoptées. Ces éléments mériteraient d'être approfondis et investigués de manière plus précise, notamment avec une méthodologie qui formaliserait les entretiens qui font défaut à cette recherche. L'effet « Grande cause nationale » avait permis aux associations de parents de se retrouver autour d'une stratégie commune, reste à mesurer si cet état survivra à l'épreuve du temps, car la fragilité des acquis est réelle.

## **B) La fragilité des acquis de la politique de l'autisme : retour critique sur deux menaces existantes**

Acteurs en concurrence et arbitrage de l'Etat, la politique de l'autisme, bien qu'elle soit désormais ancrée comme problématique de santé publique, souffre d'une certaine fragilité liée à différentes dynamiques. La première dynamique est liée à la concurrence des acteurs accrue par une mercantilisation du problème, et la seconde dynamique est liée à la question de l'effacement de l'Etat central sous le poids de la régionalisation et de l'internationalisation.

Premier volet de cette recherche : acteurs concurrents, les coalitions sont à l'initiative de la construction des politiques de l'autisme. Effet de mode ou effet d'urgence, l'autisme est devenu un sujet qui intéresse de nouveaux acteurs privés (formateurs, éducateurs, intervenants, laboratoires de recherche) qui rentrent dans l'arène avec pour objectif de conquérir un marché naissant. Les méthodes éducatives recommandées dans les RBPP nécessitent en effet un taux d'encadrement supérieur (de l'ordre du 1 pour 1 pour la méthode ABA par exemple) et un personnel plus qualifié, qui nécessitent donc des dépenses et des efforts supplémentaires que l'Etat met en œuvre au travers de ses différents plans autisme. Ces enjeux financiers liés à la prise en charge de l'autisme n'ont pas été abordés dans cette recherche, car ils pourraient être en eux-mêmes l'objet d'une recherche en économie de la santé comme cela peut être le cas aux Etats Unis (Cernius, 2016) ou en Royaume Uni (Knapp, 2009) par exemple.

De fait, là où les intérêts font apparaître des conflits naissent aussi des conflits d'intérêts liés à intérêts financiers qui commencent à être investigués par la Cour des Comptes et l'Inspection Générale des Affaires sociales (contrôle du CRA Bretagne, contrôle de l'association Vaincre l'autisme, Evaluation des CRA).

Les enjeux financiers sont tels que le risque d'une mercantilisation de l'autisme ou de dérives budgétaires n'est pas exclu, comme le montre le rapport de l'IGAS à l'occasion du contrôle de l'association Vaincre l'Autisme<sup>185</sup>.

Cette mercantilisation menace l'équilibre naissant entre des acteurs rivaux et concurrents, et fragilise la constitution même « sous système politique » de l'autisme. Le risque est une transformation des projets et des actions en faveur des personnes avec autisme au profit d'une marchandisation de ces services sociaux, difficilement contrôlable tant par son ampleur, que par son contenu.

Second volet de cette recherche : acteur régulateur des politiques de l'autisme, l'Etat jusqu'en 2005 était le principal maître d'œuvre des politiques du handicap au travers de ses services déconcentrés (DRJSCS<sup>186</sup> et DDCS<sup>187</sup>) ou « agencifiés » (ARS<sup>188</sup>), selon l'expression de Philippe Bezes (2016). La création des maisons départementales des personnes handicapées, compétence des Conseils Départementaux, opère dès 2005 une décentralisation des services à l'égard des personnes handicapées. Le poids de cette régionalisation, associé à la dynamique internationale insufflée par l'ingérence de l'ONU, l'Union européenne, et le Conseil de l'Europe, pose la question de l'effacement de l'Etat central, et de l'avenir de l'Etat en tant qu'appareil de production (Baudot, 2013).

Faisant échos aux travaux de Jacques Chevallier sur l'Etat postmoderne (2004), cette thèse illustre différents mécanismes de régulation, de coopération politique entre acteurs institués, faits de négociations avec différentes coalitions. En permettant et démocratisant le débat, cette forme de gouvernance permet aux acteurs de s'affranchir des hiérarchies bureaucratiques qui auraient pu constituer un frein à la reconnaissance de la cause de l'autisme.

---

<sup>185</sup> Ainsi le contrôle de l'association « Vaincre l'autisme », qui gérait deux services de prise en charge ambulatoire d'enfants autistes, les 'FuturoSchool', à Paris et à Toulouse, a fait apparaître des dérives quand à l'utilisation de fonds publics (rémunération du président au delà de la limite légale, frais de voyage/d'hôtel, frais afférents à la charge de l'association supportés par les établissements futuroschool...).

<sup>186</sup> Direction Régionale de la Jeunesse et des Sports et de la Cohésion Sociale

<sup>187</sup> Direction Départementale de la Jeunesse et des Sports et de la Cohésion Sociale

<sup>188</sup> Agence régionale de santé

*« Cette transformation des formes organisationnelles de l'État est analysée comme une technique rationalisée de gouvernement à travers laquelle les acteurs politiques, mais aussi des hauts fonctionnaires et des experts, cherchent à agir sur la spécialisation des tâches, la distribution du pouvoir et les politiques publiques. »* (Bezes, 2016)

En particulier en ce qui concerne la politique de l'autisme, il serait intéressant d'analyser les différents rapports entre services déconcentrés, décentralisés et agencifiés de l'Etat. Car en ce qui concerne la politique de l'autisme, nous avons pu constater que la prise en compte de cette problématique par ses services était davantage liée à la bonne (ou moins bonne) volonté des agents de mettre en œuvre les décisions nationales.

*« Je me suis autosaisie du plan régional autisme car personne à l'ARS n'avait ce dossier d'attribué. C'était un dossier qui trainait, et les associations de familles nous envoyaient des mails pour connaître les avancées. Rien n'était fait, et moi j'avais honte, donc j'ai pris ce dossier sans qu'on me le demande, ni qu'on me le donne. »* J. D., 2015.

En endossant le rôle de régulateur ou d'arbitre des acteurs en compétition, et malgré le lobbying d'acteurs locaux décisifs, l'Etat demeure un Etat central capable de structurer et de pérenniser les politiques de l'autisme.

## **C/ Conclusion**

L'un des principaux défis de ma recherche a été de rapprocher et de tisser ensemble des discours militants, des propositions plus théoriques et des éclairages historiques. J'en ai déduit que les interactions entre acteurs sont au centre de l'évolution des politiques de l'autisme depuis le début des années 1990. Si de telles conclusions peuvent alimenter un bilan critique de l'ACF, il n'en demeure pas moins que la modélisation des systèmes de croyance, opéré par Sabatier, permet une mise en

lumière logique et robuste de la controverse de l'autisme au sein de sous système de politiques publiques. Et ce, d'autant plus que la démarcation entre les différentes coalitions demeure très stable durant une longue période.

Dans ma thèse, une coalition dominante ressort, celle de la coalition éducative. Elle a été considérée comme telle, car elle est en mesure d'imposer ses vues, de défendre ses préférences et de veiller à ce que ce que les processus de mise en œuvre soient déployés. E cette maîtrise des politiques publiques par des élites sectorielles n'est pas remise en cause par la différenciation des niveaux de gouvernement (local, national) ou des territoires (Aquitaine/Bretagne) chaque coalition englobant des acteurs de ces différents niveaux et territoires.



## **Bibliographie**

- Achache, Gilles. Le marketing politique. Hermès, La Revue, 1989, no 1, p. 103-112.
- Albarello, Luc. *Devenir Praticien-Chercheur: Comment Réconcilier La Recherche et La Pratique Sociale*. De Boeck Supérieur, 2004.
- Aldrin, Philippe, and Nicolas Hube. "L'État Participatif." *Gouvernement et Action Publique*, no. 2 (2016): 9–29.
- Amaral, David, et al. "Against le packing: a consensus statement." *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 50.2 (2011): 191-192. [Ressource en ligne] <http://www.autismeurope.org/files/files/ajouts/docs-position/Docs-Externes/against-le-packing-2011.pdf?phpMyAdmin=6b5bf7f8d78e834db66115fb8a480868>
- American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5®)*. American Psychiatric Pub, 2013.
- Amossy, Ruth « La polémique un mode de gestion socio-discursif du conflit dans les sociétés démocratiques » *Apologie de la polémique*, 2014
- Amy, Marie-Dominique. *Comment aider l'enfant autiste-3e éd.: Approche psychothérapique et éducative*. Dunod, 2013, p.158
- Andari, Elissar, Jean-René Duhamel, Tiziana Zalla, Evelyn Herbrecht, Marion Leboyer, and Angela Sirigu. "Promoting Social Behavior with Oxytocin in High-Functioning Autism Spectrum Disorders." *Proceedings of the National Academy of Sciences* 107, no. 9 (2010): 4389–94.
- Andari, Elissar, Jean-René Duhamel, Tiziana Zalla, Evelyn Herbrecht, Marion Leboyer, and Angela Sirigu. "Promoting Social Behavior with Oxytocin in High-Functioning Autism Spectrum Disorders." *Proceedings of the National Academy of Sciences* 107, no. 9 (2010): 4389–94.
- Anderson, Charles W. "Political Judgment and Theory in Policy Analysis." *Handbook of Political Theory and Policy Science*, 1988, 183–98.
- Ashraf, Haroon. "US Expert Group Rejects Link between MMR and Autism." *The Lancet* 357, no. 9265 (2001): 1341.
- Asperger, Hans. "Die „Autistischen Psychopathen“ Im Kindesalter." *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience* 117, no. 1 (1944): 76–136.

- Asperger, Hans, and Uta Trans Frith. “‘Autistic Psychopathy’ in Childhood.” 1991.
- Asperger, Hans, Elisabeth Wagner, Nicole Rivollier, and Jacques Constant. *Les Psychopathes Autistiques Pendant L’enfance*. Institut Synthélabo pour le progrès de la connaissance, 1998.
- Assouline Moïse, Un arrière-fond historique aux critiques contre la psychiatrie et la psychanalyse, Médiapart, 4 juin 2014, [Ressource en ligne] URL : <http://blogs.mediapart.fr/edition/contes-de-la-folie-ordinaire/article/040614/autisme-un-arriere-fond-historique-aux-critiques-contre-la-psychiatrie>,
- Aussilloux, Charles, and Lise Barthélémy. “Evolution Des Classifications de L’autisme: Leur Intérêt et Leurs Limites Actuelles.” *Le Carnet PSY*, no. 7 (2002): 21–23.
- Austin, John L. “Les Énoncés Performatifs.” *Trad. Fr. de B. Ambroise*, in *B. Ambroise, S. Laugier (dir.), Textes-Clés de Philosophie Du Langage 2* (2011): 233–60.
- Australian Public Service Commission. “Tackling Wicked Problems: A Public Policy Perspective,” 2012.
- Azéma, Bernard. “L’autisme Entre Maladie et Handicap: Intérêt D’une Approche Géographique Pour Les Politiques Sanitaires et Sociales.” *Géographie et Socio-Économie de La Santé. Allocation de Ressources. Géographie Des Soins*, 1998.
- Bacqué, Marie-Hélène, and Carole Biewener. *L’empowerment, Une Pratique Émancipatrice?*. La découverte, 2015.
- Baert, Jacques. “Le Rôle Des Associations de Parents Aujourd’hui.” *Enfances & Psy* 46, no. 1 (2010): 53–59. doi:10.3917/ep.046.0053.
- Bailey, Anthony, An Le Couteur, I Gottesman, P Bolton, E Simonoff, E Yuzda, and M Rutter. “Autism as a Strongly Genetic Disorder: Evidence from a British Twin Study.” *Psychological Medicine* 25, no. 01 (1995): 63–77.
- Barbot, Janine. *Les Malades En Mouvements: La Medecine et La Science a L’épreuve Du Sida*. Balland, 2002.
- Baron-Cohen, Simon. *Mindblindness: An Essay on Autism and Theory of Mind*. MIT press, 1997.
- Baron-Cohen, Simon, Alan M Leslie, and Uta Frith. “Does the Autistic Child Have

- a 'theory of Mind'?.” *Cognition* 21, no. 1 (1985): 37–46.
- Baron-Cohen, Simon, Sally Wheelwright, Jacqueline Hill, Yogini Raste, and Ian Plumb. “The ‘Reading the Mind in the Eyes’ Test Revised Version: A Study with Normal Adults, and Adults with Asperger Syndrome or High-functioning Autism.” *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 42, no. 2 (2001): 241–51.
- Barreyre, Jean-Yves. “Bilans et Perspectives D’un Secteur Non Identifié: Le Médico-Social.” *Connaissances de La Diversité*, 2013, 13–48.
- Bastien, Soulé. “Observation Participante Ou Participation Observante? Usages et Justifications de La Notion de Participation Observante En Sciences Sociales.” *Recherches Qualitatives* 27, no. 1 (2007): 127–40.
- Bastin, Nicole, Geneviève Cresson, and Jean Tyberghein. *Approche Sociologique de La Demande En Réparation Du Préjudice Thérapeutique: Le Cas Du Sida: Recherche Financée Par l’ANRS (Agence Nationale de Recherche Sur Le Sida) et Cofinancée Dans Le Cadre Du Contrat de Plan 1989/1993 CNRS/Conseil Régional Nord Pas-de-Calais*. CLERSE, 1993.
- Baudot, Pierre-Yves. “Figures de l’État Local. Une Approche Relationnelle Des Politiques Du Handicap.” *Sciences de La Société*, no. 90 (2013): 92–109.
- Baudot, Pierre-Yves, Céline Borelle, and Anne Revillard. "Politiques du handicap." *Terrains & travaux* 2 (2013): 5-15.
- Baudot, Pierre-Yves et Revillard, Anne. 22. Les savoirs de la science politique. In : *Handicap, une encyclopédie des savoirs*. ERES, 2014. p. 385-397.
- Beaud, Stéphane et Weber, Florence. *Guide de l'enquête de terrain: produire et analyser des données ethnographiques*. La découverte, 2010.
- Benninghoff, Martin. “La Fabrique Des Politiques Scientifiques: Une Approche Interprétative de L’action Publique.” Université Paris-Est, 2010. <http://hal.archives-ouvertes.fr/tel-00593784/>.
- Berger, Peter, and Thomas Luckmann. “The Social Construction of Reality: A Treatise on the Sociology of Education,” 1967.
- Berry-Kravis, Elizabeth, David Hessler, Sarah Coffey, Crystal Hervey, Andrea Schneider, Jennifer Yuhas, Julie Hutchison, Michael Snape, Michael Tranfaglia, and Danh V Nguyen. “A Pilot Open Label, Single Dose Trial of Fenobam in Adults with Fragile X Syndrome.” *Journal of Medical Genetics* 46, no. 4 (2009): 266–71.

- Best, Joel. "Review Essay: Constructing the Sociology of Social Problems: Spector and Kitsuse Twenty-Five Years Later," 17:699–706. Springer, 2002.
- Bettelheim, Bruno. *La Forteresse Vide*. Gallimard, 1967.
- Bezes, Philippe, and Patrick Le Lidec. "Politiques de L'organisation." *Revue Française de Science Politique* 66, no. 3 (2016): 407–33.
- Biewener, c. M.-H.Bacque, « Empowerment, développement et féminisme: entre projet de transformation sociale et néolibéralisme», in M.-H. Bacqué, Y Sintomer (dir.), *La démocratie participative. Histoire et généalogie*, Paris, La découverte, 2011, p.82-83.
- Bleuler, Eugen. "Dementia Praecox Oder Gruppe Der Schizophrenien." *Handbuch Der Psychiatrie*, 1911.
- Blondiaux, Loïc, Jean-Michel Fourniau, Marie-Hélène Bacqué, Mario Gauthier, Rémi Barbier, Corinne Larrue, Laurence Bherer, Gérard Monédiaire, Laurence Monnoyer-Smith, and Catherine Neveu. "Démocratie et Participation: Un État Des Savoirs." *Participations*, no. 1 (2011).
- Blumer, Herbert. "Social Problems as Collective Behavior." *Social Problems* 18, no. 3 (1971): 298–306.
- Bonnafé, Lucien. *Désaliéner?: folie (s) et société (s)*. Presses Univ. du Mirail, 1991.
- Boltanski, Luc, and Laurent Thévenot. "De la justification les économies de la grandeur." (1991).
- Boltanski, Luc. "De la critique, petit précis d'émancipation." 2009.
- Borelle, Céline. "Le Traitement Social de L'autisme: Étude Sociologique Du Diagnostic Médical," 2013.
- Bossé, Yann Le. "De L'«habilitation» Au «pouvoir D'agir»: Vers Une Appréhension plus Circonscrite de La Notion D'empowerment." *Nouvelles Pratiques Sociales* 16, no. 2 (2003): 30–51.
- Boucher, Normand. "Mise En Jeu de La Différence Corporelle Au Québec." *Pour Une Sociologie Du Handicap. These de Doctorat En Sociologie. Université Laval*, 2001.
- Boudia, Soraya. "Les Problèmes de Santé Publique de Longue Durée." In *Comment Se Construisent Les Problèmes de Santé Publique*, 35–53. La Découverte, 2009.

- Boussaguet, Laurie, Sophie Jacquot, and Pauline Ravinet. "Dictionnaire Des Politiques Publiques," 2006.
- Breton, David Le. "L'interactionnisme Symbolique," 2004.
- Breton, M. (1989). « Liberation Theology, Group Work and the Right of the Poor and Oppressed to Participate in the Life of Community », *Social Work with Group*, vol.12, n° 3, 5-18.
- Brody, Sylvia. *Patterns of mothering: maternal influence during infancy*. 1956.
- Buecheler, Sandrine. "La Place Des Parents Dans L'organisation de La Prise En Charge Des Enfants et Adolescents de La Section Autisme D'un IME," n.d.
- Bueltzingsloewen, Isabelle von. "Une Étape Dans La Mise En Question Du Modèle Asilaire?" *La Famine Dans Les Hôpitaux Psychiatriques Français Sous L'occupation* 2, no. 1 (2008): 47–61. doi:10.3917/ccgc.002.0047.
- Callon, Michel, Lascoumes, Pierre, et Barthe, Yannick. *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie représentative*. Paris, Le Seuil, 2001.
- Camberlein, Philippe. *Maxi Fiches. Politiques et Dispositifs Du Handicap En France-3e Éd.* Dunod, 2015.
- Caruso, Daniela. "Autism in the US: Social Movement and Legal Change." *American Journal of Law & Medicine* 36, no. 4 (2010): 483–539.
- Castel, Pierre-Henri. "Psychanalyse et Psychothérapies: Que Sait-on Des Professions Sur Lesquelles on Veut Légiférer?" *Esprit (1940-)*, 2004, 114–32.
- Castel, Robert. *Genèse et Ambiguïtés de La Notion de Secteur En Psychiatrie*. Du Seuil, 1974.
- . *La Gestion Des Risques: De L'anti-Psychiatrie À L'après-Psychanalyse*. Minuit, 2016.
- . *L'ordre Psychiatrique: L'âge D'or de L'aliénisme*. Ed. de minuit, 1976.
- Castel, Robert, and Robert Castel. "Le Psychanalysme," 1973.
- Cefaï, Daniel. "La Construction Des Problèmes Publics. Définitions de Situations Dans Des Arènes Publics." *Réseaux*, 1996, 43–66.
- Cernius, Ariana. "'No Imbecile at All': How California Won the Autism Insurance Reform Battle, and Why Its Model Should Be Replicated in Other States."

*Browser Download This Paper*, 2016.

- Chamak, Brigitte. "Autism and Social Movements: French Parents' Associations and International Autistic Individuals' Organisations." *Sociology of Health & Illness* 30, no. 1 (2008): 76–96.
- . "Autisme et Militantisme: De La Maladie À La Différence." *Quaderni. Communication, Technologies, Pouvoir*, no. 68 (2009): 61–70.
- . "Autisme, Handicap et Mouvements Sociaux." *ALTER-European Journal of Disability Research/Revue Européenne de Recherche Sur Le Handicap* 4, no. 2 (2010): 103–15.
- . "Autisme: Nouvelles Représentations et Controverses." *Psychologie Clinique*, no. 2 (2013): 59–67.
- . "Autismes: Des Représentations Multiples, Sources de Controverses." *Enfances & Psy*, no. 2 (2010): 150–58.
- . "La Prise En Charge de L'autisme: Le Traitement Médiatique." *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence* 61, no. 4 (2013): 231–35.
- . "L'autisme Dans Un Service de Pédopsychiatrie." *Ethnologie Française* 39, no. 3 (2009): 425–33.
- . "Les Associations de Parents D'enfants Autistes - de Nouvelles Orientations." *Médecine Sciences* 24, no. 8–9 (2008): 768–70.
- . "Les Transformations Des Représentations de L'autisme et de Sa Prise En Charge En France: Le Rôle Des Associations." *Cahiers de Recherche Sociologique*, no. 41–42 (2005): 171–92.
- . "L'affaire Wakefield et le mouvement anti-vaccination." *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence* (2017).
- Chamak, Brigitte, and Béatrice Bonniau. "Changes in the diagnosis of autism: How parents and professionals act and react in France." *Culture, Medicine, and Psychiatry* 37.3 (2013): 405–426.
- Chamak, Brigitte, and David Cohen. "L'autisme: Vers Une Nécessaire Révolution Culturelle." *M/S: Médecine Sciences* 19, no. 11 (2003): 1152–59.
- Champagne, P. "La Médiatisation Des Risques et L'espace Public." *Actes de La Treizième Séance Du Séminaire Du Programme Risques Collectifs et Situations de Crise Du CNRS (organisée À l'École Nationale Supérieure Des*

- Mines de Paris*), 1999.
- Chateauraynaud, Francis, and Didier Torny. "Les Sombres Précurseurs: Une Sociologie Pragmatique de L'alerte et Du Risque," 1999.
- Chauvière, Michel. "Trop de gestion tue le social. Essai sur une discrète chalandisation, Paris, La Découverte, coll.«." *Alternatives sociales* (2007).
- Chevallier, Jacques. *L'État Post-Moderne*. Vol. 3. LGDJ, 2004.
- . "L'état Régulateur." *Revue Française D'administration Publique*, no. 3 (2004): 473–82.
- Constans, Augustin, Ludger Lunier, and Edouard Dumesnil. "Rapport Général À M. Le Ministre de l'Intérieur Sur Le Service Des Aliénés En 1874 Par Les Inspecteurs Généraux Du Service." *Les Drs Constans, Lunier et Dumesnil, Paris, Imprimerie Nationale*, 1878.
- Courtial, JP. "Analyse Dynamique Des Représentations Sociales Des Chercheurs: Le Cas de L'autisme." *Papers on Social Representations* 8 (1999): 3–1.
- Dales, Loring, Sandra Jo Hammer, and Natalie J Smith. "Time Trends in Autism and in MMR Immunization Coverage in California." *Jama* 285, no. 9 (2001): 1183–85.
- Dalle-Nazebi, Sophie, and Nathalie Lachance. "Quand Les Acquis D'un Mouvement Social Créent Les Conditions D'un Militantisme Médical: L'exemple Des Sourds." *Quaderni. Communication, Technologies, Pouvoir*, no. 68 (2009): 83–85.
- Darmon, Muriel. *Devenir Anorexique: Une Approche Sociologique*. La découverte, 2014.
- . "Le Psychiatre, La Sociologue et La Boulangère: Analyse D'un Refus de Terrain." *Genèses*, no. 1 (2005): 98–112.
- David, Dominique, Jean-Michel Quinric, and Henri-Christian Schroeder. *Le Marketing Politique*. Presses universitaires de France, 1978.
- Davidson, Joyce. "Autistic Culture Online: Virtual Communication and Cultural Expression on the Spectrum." *Social & Cultural Geography* 9, no. 7 (November 2008): 791–806. doi:10.1080/14649360802382586.
- Dawson, Michele. "The Misbehaviour of Behaviourists." *The Misbehaviour of Behaviourists*, 2004.

- Deer, Brian. "How the case against the MMR vaccine was fixed." *BMJ* 342 (2011): c5347.
- Delion, Pierre. *Séminaire Sur L'autisme et La Psychose Infantile*. Erès, 2009.
- Déloye, Yves, Olivier Ihl, Alfredo Joignant (dir.), *Gouverner par la science. Perspectives comparées*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble, coll. « Libres cours », 2013, 283 p., ISBN : 978-2-7061-1807-4.
- Desmazières, Agnès. "La Psychanalyse Entre Médiatisation et Censure." *Archives de Sciences Sociales Des Religions*, no. 3 (2013): 123–42.
- DeStefano, Frank, Tanya Karapurkar Bhasin, William W Thompson, Marshalyn Yeargin-Allsopp, and Coleen Boyle. "Age at First Measles-Mumps-Rubella Vaccination in Children with Autism and School-Matched Control Subjects: A Population-Based Study in Metropolitan Atlanta." *Pediatrics* 113, no. 2 (2004): 259–66.
- Diener, Yann. "Manifeste Pour La Psychanalyse." *Essaim*, no. 1 (2011): 185–94.
- Dimaggio, Paul J., Powell, Walter W., et al. (ed.). *The new institutionalism in organizational analysis*. Chicago, IL : University of Chicago Press, 1991, , p. 143-163.
- Dodier, Nicolas. "Les Premières Années de L'épidémie de Sida et La Conversion Politique Du Mouvement Homosexuel." *Homosexualités Au Temps Du Sida. Tensions Sociales et Identitaires*, Paris: ANRS, 2003, 1–18.
- . *Leçons politiques de l'épidémie de sida. Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales*, 2015.
- Dormois, Rémi. "Structurer Une Capacité Politique À L'échelle Urbaine." *Revue Française de Science Politique* 56, no. 5 (2006): 837–67.
- Douceron Hervé, « Le secteur médico-social : Missions, Organisation, Fonctionnement », DESS et DIU Cofermer, 2008, URL : <http://www.cofemer.fr/UserFiles/ProjVie2Leg07.pdf>
- Dowbiggin, Ian Robert, Georges Lantéri-Laura, Guy Le Gaufey, and Xavier Leconte. *La Folie Héritaire: Ou Comment La Psychiatrie Française S' Est Constituée En Un Corps de Savoir et de Pouvoir Dans La Seconde Moitié Du XIXe Siècle*. Epel, 1993.
- Drouard, Hervé. "Chercheur et Praticien Ou Praticien-Chercheur." *Esprit Critique*, 2006.

<http://arianesud.com/index.php/content/download/141/513/file/esp%20crit%20chercheur%20praticien.pdf>.

Edelman, Murray Jacob. *Pièces et Règles Du Jeu Politique*. Ed. du Seuil, 1991.

Esquirol, Étienne. *Des Maladies Mentales Considérées Sous Les Rapports Médical, Hygiénique et Médico-Légal*. Vol. 1. chez JB Baillière, 1838.

Evrard, Philippe. “L’autisme, Une Priorité de Santé Publique.” *Études* 417, no. 12 (2012): 619–30.

Fasquelle Daniel, « Il faut sortir l'autisme du Moyen Âge », article sur le site officiel du premier ministre, 15/02/2012. URL : [http://archives.gouvernement.fr/fillon\\_version2/gouvernement/daniel-fasquelle-il-faut-sortir-l-autisme-du-moyen-age.html](http://archives.gouvernement.fr/fillon_version2/gouvernement/daniel-fasquelle-il-faut-sortir-l-autisme-du-moyen-age.html)

Fauvel, Aude. “Le Crime de Clermont et La Remise En Cause Des Asiles En 1880.” *Revue D’histoire Moderne et Contemporaine*, no. 1 (2002): 195–216.

———. “Témoins Aliénés et ‘ Bastilles Modernes ’: Une Histoire Politique, Sociale et Culturelle Des Asiles En France (1800-1914),” 2005.

Favereau Eric, « La guerre de l'autisme, ça continue de plus belle » *Libération*, 17 juin 2013 (mise à jour : 29 janvier 2015). URL : <http://societe.blogs.liberation.fr/2013/06/17/la-guerre-de-lautisme-ca-continue-de-plus-belle/>

Favereau, Eric « Feu sur Freud », Article, *Libération*, 17 septembre 2005 à 03:43. URL : [http://www.liberation.fr/evenement/2005/09/17/feu-sur-freud\\_532651](http://www.liberation.fr/evenement/2005/09/17/feu-sur-freud_532651)

Favre P. (dir.), 1992. – Sida et politique. *Les premiers affrontements (1981-1987)*, Paris, L’Harmattan.

Feinstein, Adam. *A History of Autism: Conversations with the Pioneers*. John Wiley & Sons, 2010.

Felstiner, William LF, Richard L Abel, and Austin Sarat. “The Emergence and Transformation of Disputes: Naming, Blaming, Claiming...” *Law and Society Review*, 1980, 631–54.

Fillieule, Olivier, Lilian Mathieu, and Cécile Péchu. *Dictionnaire Des Mouvements Sociaux*. Presses de Sciences Po Paris, 2009.

Fischer, Frank et Miller, Gerald J. (ed.). *Handbook of public policy analysis: theory,*

politics, and methods. crc Press, 2006, p. 125

Folstein, Susan, and Michael Rutter. "Infantile Autism: A Genetic Study of 21 Twin Pairs." *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 18, no. 4 (1977): 297–321.

Fonbonne Agnès, le 13 octobre 2006 au colloque La psychothérapie à l'épreuve de ses usagers, organisé par le Centre Georges Devereux à l'Institut Océanographique de Paris, les 12-13 octobre 2006. <http://www.ethnopsychiatrie.net/fonbonnusagers.htm>

Fombonne, Eric. "Epidemiology of Pervasive Developmental Disorders." *Pediatric Research* 65, no. 6 (2009): 591–98.

———. *Troubles Sévères Du Développement: Le Bilan À L'adolescence*. Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations, 1995.

Fougeyrollas, Patrick, Réseau international CIDIH Comité québécois sur la CIDIH, and Réseau international CIDIH Société canadienne pour la CIDIH. *Le Processus de Production Culturelle Du Handicap: Contextes Sociohistoriques Du Développement Des Connaissances Dans Le Champ Des Différences Corporelles et Fonctionnelles*. Lac St-Charles, Québec: CQCIDIH/SCCIDIH, 1995.

Friedel Evelyne. Défense du droit fondamental aux soins grâce à la procédure de réclamation collective en cas de violation de la Charte sociale européenne in CECCOTTO R., FICHE G., MACON H & ZRIBI G. (dir.) (2007)

———. *Le droit à la santé des personnes handicapées mentales et psychiques*. Rennes : ENSP Editions. p15-23.

Frith, Uta. *Autism and Asperger Syndrome*. Cambridge University Press, 1991.

———. *Autism: Explaining the Enigma*. Wiley Online Library, 1989.

Frith, Uta, and Francesca Happé. "Autism: Beyond 'theory of Mind.'" *Cognition* 50, no. 1–3 (1994): 115–32.

Galli, C. J.F. Ravaud, « L'association vivre debout: une histoire d'autogestion », in *L'institution du handicap : le rôle des associations*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2000.

Garrabé, J. "Approche Historique Des Classifications En Psychiatrie," 169:244–47.

Elsevier, 2011.

- Gaxie, Daniel. "Appréhensions Du Politique et Mobilisations Des Expériences Sociales." *Revue Française de Science Politique* 52, no. 2 (2002): 145–78.
- General Medical Council, Grande-Bretagne, 24 mai 2010. Andrew Wakefield: determination of serious professional misconduct. [Consulté le 5 février 2015]
- George (m.-c.) et Tourne (y.), *Le secteur psychiatrique*, Paris, PUF (Coll. « Que sais-je ? »), 1994, p.35-36
- Gepner, Bruno, Beatrice de Gelder, and Scania de Schonen. "Face Processing in Autistics: Evidence for a Generalised Deficit?" *Child Neuropsychology* 2, no. 2 (1996): 123–39.
- Ghis, Marie, Essai, Luc Boltanski « De la critique. Précis de sociologie de l'émancipation », Paris, Gallimard, 2009, <https://llss.hypotheses.org/518>
- Gilbert, Claude, Emmanuel Henry, and Isabelle Bourdeaux. "Lire L'action Publique Au Prisme Des Processus de Définition Des Problèmes." *Recherches/Territoires Du Politique*, 2009, 7–33.
- Gillberg, Christopher, and Mary Coleman. *The Biology of the Autistic Syndromes*. Cambridge University Press, 2000.
- Gillberg, Christopher, and Lars Svennerholm. "CSF Monoamines in Autistic Syndromes and Other Pervasive Developmental Disorders of Early Childhood." *The British Journal of Psychiatry* 151, no. 1 (1987): 89–94.
- Gilman, Sarah R, Ivan Iossifov, Dan Levy, Michael Ronemus, Michael Wigler, and Dennis Vitkup. "Rare de Novo Variants Associated with Autism Implicate a Large Functional Network of Genes Involved in Formation and Function of Synapses." *Neuron* 70, no. 5 (2011): 898–907.
- Goeb, J., Ravary, M., Lallie, C., Kechid, G., Jardri, R., Bonelli, F .. & Delion, P. (2009). Intérêt des enveloppements humides initialement froids (packings) dans les troubles graves du comportement chez les enfants et adolescents autistes: Etude pilote, prospective et perspectives. *Le Carnet PSY*, 136,(5), 23-26. doi:10.3917/lcp.136.0023.
- Golan, Ofer, Simon Baron-Cohen, and Yael Golan. "The 'reading the Mind in Films' Task [child Version]: Complex Emotion and Mental State Recognition in Children with and without Autism Spectrum Conditions." *Journal of Autism and Developmental Disorders* 38, no. 8 (2008): 1534–41.

- Goldstein, Jan Ellen, Françoise Bouillot, and Jacques Postel. *Consoler et Classifier: L'essor de La Psychiatrie Française*. Institut Synthélabo pour le progrès de la connaissance, 1997.
- Golse, Bernard, « Dossier sur l'autisme infantile », *Le concours médical mensuel*, janvier 2012.
- , « L'autisme infantile entre neurosciences et psychanalyse. Convergences et controverses ? », *Enfances & Psy* 1/2010 (n° 46) , p. 30-42 URL : [www.cairn.info/revue-enfances-et-psy-2010-1-page-30.htm](http://www.cairn.info/revue-enfances-et-psy-2010-1-page-30.htm). DOI : 10.3917/ep.046.0030.
- , « Autisme, et si l'Etat se mêlait de ses affaires? », *Libération*, Tribune du 27 avril 2010 ; [http://www.liberation.fr/societe/2010/04/27/autisme-et-si-l-etat-se-melait-de-ses-affaires\\_622887](http://www.liberation.fr/societe/2010/04/27/autisme-et-si-l-etat-se-melait-de-ses-affaires_622887)
- Grandin, Temple. *Emergence, Labeled Autistic*. Academic Therapy Pubns, 1986.
- . *Ma Vie D'autiste*. Odile Jacob, 1994.
- Grimaldi, André. “Les Différents Habits de L'«expert Profane».” *Les Tribunes de La Santé*, no. 2 (2010): 91–100.
- Groulx, Lionel-Henri. “Liens Recherche et Pratique : Les Thèses En Présence.” *Nouvelles Pratiques Sociales* 7, no. 2 (1994): 35. doi:10.7202/301275ar.
- Gruyer, Annie « Lettre ouverte à tous les psychothérapeutes », Mediagora, Paris, 2004. URL : [http://mediagora.free.fr/bin/inserm/MEDIAGORA\\_LETTRE\\_OUVERTE\\_1.pdf](http://mediagora.free.fr/bin/inserm/MEDIAGORA_LETTRE_OUVERTE_1.pdf)
- Gumbel, Peter. *On Achève Bien Les Écoliers*. Grasset, 2010.
- Gusfield, Joseph R, and Daniel Cefai. *La Culture Des Problèmes Publics: L'alcool Au Volant: La Production D'un Ordre Symbolique*. Economica Paris, 2009.
- Guthmann, Jean-Paul, Laure Fonteneau, and Daniel Lévy-Bruhl. “Mesure de La Couverture Vaccinale En France.” *Sources de Données et Données Actuelles [Assessment of Immunization Coverage in France. Data Sources and Current Figures]*. Institut de Veille Sanitaire (InVS), Publié Le 1er Janvier, 2012.
- Hacking, Ian. “Façonner Les Gens II.” In *Philosophie et Histoire Des Concepts Scientifiques*. Paris, 2005. [http://www.college-de-france.fr/media/historique/UPL5879\\_Hacking2004\\_2005.pdf](http://www.college-de-france.fr/media/historique/UPL5879_Hacking2004_2005.pdf).

- . “Two Histories of Autism, One by an Outsider, One by an Insider.” *BioSocieties* 7, no. 3 (2012): 323–26.
- . « Figures de l'autisme — des représentations en pleine évolution », Cours au Collège de France, [Ressource en ligne] [https://www.college-de-france.fr/media/ian-hacking/UPL7156529031221037902\\_4\\_\\_\\_\\_Figures\\_de\\_l\\_autisme.pdf](https://www.college-de-france.fr/media/ian-hacking/UPL7156529031221037902_4____Figures_de_l_autisme.pdf)
- Hadwin, Julie A, Patricia Howlin, Simon Baron-Cohen, Michael Rutter, Terezinha Nunes, and Peter Bryant. “Children with Autism and Asperger Syndrome: A Guide for Practitioners and Carers.” *Children*, 1998.
- Hall, Peter A. “Policy Paradigms, Social Learning, and the State: The Case of Economic Policymaking in Britain.” *Comparative Politics*, 1993, 275–96.
- Hamidi, Camille. “Éléments Pour Une Approche Interactionniste de La Politisation.” *Revue Française de Science Politique* 56, no. 1 (2006): 5–25.
- Hamman, Philippe, Jean-Matthieu Méon, and Benoît Verrier. *Discours Savants, Discours Militants: Mélange Des Genres*. Editions L’Harmattan, 2002.
- Hammer, Raphaël. *Expériences Ordinaires de La Médecine: Confiances, Croyances et Critiques Profanes*. Seismo, 2010.
- Harlow, Harry F, and Robert R Zimmerman. “Affectional Response in the Infant Monke’.” *Science* 130, no. 3373 (1959): 421–31.
- Harmon, Michael M., and Richard T. Mayer. *Organization theory for public administration*. Boston: Little, Brown, 1986.
- Henckes, Nicolas. “Le Nouveau Monde de La Psychiatrie Française. Les Psychiatres, l’Etat et La Réforme Des Hôpitaux Psychiatriques de L’après Guerre Aux Années 1970,” 2007.
- . “Narratives of Change and Reform Processes: Global and Local Transactions in French Psychiatric Hospital Reform after the Second World War.” *Social Science & Medicine* 68, no. 3 (2009): 511–18.
- . “Réformer La Psychiatrie, Organiser Les Pratiques de Secteur. La Construction de La Psychiatrie de Secteur Dans «l’expérience Du Treizième Arrondissement»,” 2005.
- . “Un Tournant Dans Les Régulations de L’institution Psychiatrique : La Trajectoire de La Réforme Des Hôpitaux Psychiatriques En France de L’avant-Guerre Aux Années 1950.” *Genèses* 76, no. 3 (2009): 76–98.

- Henry, Emmanuel. "Construction Des Problèmes Publics." In *Dictionnaire Des Mouvements Sociaux*, 146–54. Presses de Sciences Po (PFNSP), 2009.
- Hermitte, Marie-Angèle. "La Fondation Juridique D'une Société Des Sciences et Des Techniques Par Les Crises et Les Risques." *Mélanges En Hommage À Michel Prieur*, 2007.
- . *Le Sang et Le Droit: Essai Sur La Transfusion Sanguine*. Seuil, 1996.
- Hesling, Isabelle, Bixente Dilharreguy, Sue Peppé, Marion Amirault, Manuel Bouvard, and Michèle Allard. "The Integration of Prosodic Speech in High Functioning Autism: A Preliminary fMRI Study." *PloS One* 5, no. 7 (2010): e11571.
- Hilgartner, Stephen, and Charles L Bosk. "The Rise and Fall of Social Problems: A Public Arenas Model." *American Journal of Sociology*, 1988, 53–78.
- Hoarau, Christian, and Jean-louis Laville. "La Gouvernance Des Associations. Économie, Sociologie, Gestion." *Économie et Solidarités* 39, no. 1 (2008): 193.
- Hobson, R. Peter. *Autism and the Development of Mind*. Psychology Press, 1995.
- Hochmann, J. "La Bataille de L'autisme Réflexions Sur Un Phénomène Social Contemporain." *PSN* 7, no. 3 (2009): 99–111.
- Hochmann, Jacques. *Histoire de L'autisme*. Odile Jacob, 2009.
- Hochmann, Jacques, and Jean-François Marmion. "Autisme: Deux Siècles de Polémique." *Sciences Humaines*, no. 7 (2009): 31–31.
- Hooker, Brian S. "Measles-Mumps-Rubella Vaccination Timing and Autism among Young African American Boys: A Reanalysis of CDC Data." *Translational Neurodegeneration* 3, no. 1 (2014): 1.
- Horiot, Hugo. "Ne Jamais Devenir Un Être Standard." In *Le Handicap Par Ceux Qui Le Vivent*, 43–50. ERES, 2009.
- Horiot, Hugo, and Françoise Lefèvre. *L'empereur, C'est Moi*. l'Iconoclaste, 2013.
- Huffman, Lynne C, Trena L Sutcliffe, Ima SD Tanner, and Heidi M Feldman. "Management of Symptoms in Children with Autism Spectrum Disorders: A Comprehensive Review of Pharmacologic and Complementary-Alternative Medicine Treatments." *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics* 32, no. 1 (2011): 56–68.

- Huws, Jaci C, Robert SP Jones, and David K Ingledeu. "Parents of Children with Autism Using an Email Group: A Grounded Theory Study." *Journal of Health Psychology* 6, no. 5 (2001): 569–84.
- Ihl, Olivier, and Alfredo Joignant. "Gouverner Par La Science: Perspectives Comparées," 2013.
- Inserm (dir.). « Psychothérapie : Trois approches évaluées ». Rapport. Paris : Les éditions Inserm, 2004, XII- 553 p. - (Expertise collective). - <http://hdl.handle.net/10608/146> - URL : <http://www.ipubli.inserm.fr/handle/10608/146#sthash.ESgHyvnN.dpuf>
- Iyengar, Shanto. Framing responsibility for political issues: The case of poverty. *Political behavior*, 1990, vol. 12, no 1, p. 19-40
- Jaarsma, Pier, and Stellan Welin. "Autism as a Natural Human Variation: Reflections on the Claims of the Neurodiversity Movement." *Health Care Analysis* 20, no. 1 (2012): 20–30.
- Jacques, Hochmann. "Histoire de L'autisme, De L'enfant Sauvage Aux Troubles Envahissants Du Développement," 2009.
- Jaeger, Marcel. *Le Désordre Psychiatrique: Des Politiques de La Santé Mentale En France*. Payot, 1981.
- Jamain, Stéphane, Hélène Quach, Catalina Betancur, Maria Råstam, Catherine Colineaux, I. Carina Gillberg, Henrik Soderstrom, Bruno Giros, Marion Leboyer, and Christopher Gillberg. "Mutations of the X-Linked Genes Encoding Neuroligins NLGN3 and NLGN4 Are Associated with Autism." *Nature Genetics* 34, no. 1 (2003): 27–29.
- Jauffret, Marie. "L'auto-Support Des Usagers de Drogues En France." *Groupes D'entraide et Groupes D'intérêt, Documents Du Groupement de Recherche Psychotropes, Politique et Société, CNRS* 6 (2000).
- Jobert, Bruno. *Le Tournant Néo-Libéral En Europe*. Editions L'Harmattan, 1994.
- . "Une Approche Dialectique Des Politiques Publiques." *Pôle Sud*, no. 2 (2004): 43–54.
- Kanner, Leo. "Autistic Disturbances of Affective Contact." *Nervous Child* 2, no. 3 (1943): 217–50.
- Kim, Young Shin, Bennett L. Leventhal, Yun-Joo Koh, Eric Fombonne, Eugene Laska, Eun-Chung Lim, Keun-Ah Cheon, Soo-Jeong Kim, Young-Key Kim,

- and HyunKyung Lee. "Prevalence of Autism Spectrum Disorders in a Total Population Sample." *American Journal of Psychiatry* 168, no. 9 (2011): 904–12.
- Kipman, Simon-Daniel. *Dictionnaire Critique Des Termes de Psychiatrie et de Santé Mentale*. Wolters Kluwer France, 2005.
- Knapp, Martin, Renée Romeo, and Jennifer Beecham. "Economic Cost of Autism in the UK." *Autism* 13, no. 3 (2009): 317–36.
- Knight, Jack. *Institutions and Social Conflict*. Cambridge University Press, 1992.
- Kübler, Daniel. "Les Acteurs Associatifs Dans L'advocacy Coalition Framework: Application Aux Politiques Publiques de Lutte Contre La Drogue En Suisse." *Pyramides. Revue Du Centre D'études et de Recherches En Administration Publique*, no. 6 (2002): 83–102.
- Laflamme, Simon. *Communication et Émotion: Essai de Microsociologie Relationnelle*. Editions L'Harmattan, 1995.
- Lafore, Robert. "Éclairer La «fabrique» Des Politiques Sociales." *Informations Sociales*, no. 1 (2010): 4–5.
- Laforest, Rachel, and Michael Orsini. "Savoir, Pouvoir et Pragmatisme: L'expertise Au Service de L'action Sociale." *Lien Social et Politiques*, no. 50 (2003): 135–45.
- Lane, Jan-Erik. *New Public Management*. Taylor & Francis US, 2000.
- Langlois Danièle, *L'aide sociale à l'enfance : une impitoyable machine à broyer les familles d'enfants autistes - rapport de l'association autisme France sur les violations des droits et dysfonctionnements de l'aide sociale à l'enfance*, Autisme France, juillet 2015
- Lanou, Amy Joy, Susan E Berkow, and Neal D Barnard. "Calcium, Dairy Products, and Bone Health in Children and Young Adults: A Reevaluation of the Evidence." *Pediatrics* 115, no. 3 (2005): 736–43.
- Laroche, Patrice. "L'exploration statistique du biais de publication." *Journal de la société française de statistique* 148.4 (2007): 29-56.
- Laroque, Pierre. *Réflexions Sur Le Problème Social*. Éditions sociales françaises, 1953.
- Lascoumes, Pierre, and Patrick Le Galès. *Gouverner Par Les Instruments*. Presses

de Sciences po, 2005.

Latour, Bruno. *Politiques de La Nature: Comment Faire Entrer Les Sciences En Démocratie*. La découverte Paris, 1999.

Latour, Anne-Marie, Pierre Delion, and Pierre Lafforgue. *La pataugeoire: contenir et transformer les processus autistiques*. Editions érès, 2010.

Latté, Stéphane. “Les «victimes»: La Formation D’une Catégorie Sociale Improbable et Ses Usages Dans L’action Collective,” 2008.

Lavergne, Catherine De. “La Posture Du Praticien-Chercheur : Un Analyseur de L’évolution de La Recherche Qualitative.” *Recherches Qualitatives*, actes du colloque Bilan et prospective de la recherche qualitative, Hors série, no. 3 (2007): 28–43.

Lebovici S. « Avants propos – Handicaps et inadaptations » Les cahiers du CNERDHI n067-68, 1995, p.3-6).

Le Breton David, *L’interactionnisme symbolique*, Paris, PUF, collection Quadrige Manuels, 2004, 249 p.

Leclerc, Olivier. “Lanceur D’alerte.” In *Dictionnaire Critique de L’expertise*, 194–202. Presses de Sciences Po (PFNSP), 2015.

Ledoux, Arnaud, and Delia Cioltea. “La Pratique Psychiatrique Hospitalière Face À Son Évaluation.” *L’information Psychiatrique* 86, no. 5 (2010): 433–38.

Le Menn, Jacky et Milon, Alain, Rapport d’information n° 400 (2013-2014) fait au nom de la mission d’évaluation et de contrôle de la sécurité sociale et de la commission des affaires sociales, déposé le 26 février 2014

Lemieux, Cyril. *Mauvaise Presse: Une Sociologie Compréhensive Du Travail Journalistique et de Ses Critiques*. Métailié, 2000.

Lemonnier, Eric, « Questions au Dr Éric Lemonnier, Pour la lettre d’Autisme France », 25 avril 2014 ; source : [https://www.asperansa.org/actu/questions\\_e\\_lemonnier.html](https://www.asperansa.org/actu/questions_e_lemonnier.html)

Lemonnier, Eric, and Yehezkel Ben-Ari. “The Diuretic Bumetanide Decreases Autistic Behaviour in Five Infants Treated during 3 Months with No Side Effects.” *Acta Paediatrica* 99, no. 12 (2010): 1885–88.

Lévy, Marie-Françoise. “Famille et Télévision - 1950-1986.” *Réseaux*, 1995, 177–93.

- Levy-Bruhl, Daniel, Parent du Châtelet, Isabelle, Antona, Denise. « L'épidémie de rougeole en France ». 6e Congrès de la médecine générale, 22 juin 2012. Institut de veille sanitaire. [communication orale]
- Lochak, Danièle. "La Dénonciation, Stade Suprême Ou Perversion de La Démocratie." *L'État de Droit, Mélanges En L'honneur de Guy Braibant, Paris, Dalloz*, 1996, 452.
- . "L'alerte Éthique, Entre Dénonciation et Désobéissance," 2014.
- Loubat, Jean-René. "De La Qualité En Action Sociale et Médico-Sociale." *La Nouvelle Revue de L'adaptation et de La Scolarisation*, no. 2 (2009): 225–36.
- Löwy, Ilana, and Marie Angèle Hermitte. "Le Sang et Le Droit: Essai Sur La Transfusion Sanguine," 53:321–23. JSTOR, 1998.
- Magerotte, Ghislain. L'évaluation du processus d'intervention en intégration scolaire: 1954-2004: 50 ans de formations spécialisées. *La Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 2004, no 28, p. 65-70.
- Magerotte, Ghislain et Willaye, Eric. L'accompagnement éducatif personnalisé des personnes présentant de l'autisme. In : *Handicap mental: prévention et accueil*. De Boeck Supérieur, 2007. p. 151-183.
- Mahler, Margaret Schoenberger. "On Child Psychosis and Schizophrenia: Autistic and Symbiotic Infantile Psychoses." *The Psychoanalytic Study of the Child*, 1952.
- Mahoney, Michael J. "Publication prejudices: An experimental study of confirmatory bias in the peer review system." *Cognitive therapy and research* 1.2 (1977): 161-175.
- Malow, Beth, Karen W Adkins, Susan G McGrew, Lily Wang, Suzanne E Goldman, Diane Fawkes, and Courtney Burnette. "Melatonin for Sleep in Children with Autism: A Controlled Trial Examining Dose, Tolerability, and Outcomes." *Journal of Autism and Developmental Disorders* 42, no. 8 (2012): 1729–37.
- Mankad, Deepali, Annie Dupuis, Sharon Smile, Wendy Roberts, Jessica Brian, Toni Lui, Lisa Genore, Dina Zaghoul, Alana Iaboni, and Peggy Margaret A Marcon. "A Randomized, Placebo Controlled Trial of Omega-3 Fatty Acids in the Treatment of Young Children with Autism." *Molecular Autism* 6, no. 1 (2015): 1.
- Marchetti, Dominique. *Quand La Santé Devient Médiatique: Les Logiques de*

- Production de L'information Dans La Presse*. Presses universitaires de Grenoble, 2010.
- Marks, Harry M., and Françoise Bouillot. *La médecine des preuves: histoire et anthropologie des essais cliniques (1900-1990)*. Institut Synthélabo, 1999.
- Marie-Dominique, AMY. "Comment Aider L'enfant Autiste," n.d.
- Matyjasik, Nicolas. "L'évaluation Des Politiques Publiques Dans Une France Décentralisée. Institutions, Marché et Professionnels," 2010.
- Mayer, Nonna. "Les Conséquences Politiques Du 'capital Social': Le Cas Français." *Revue Internationale de Politique Comparée* 10, no. 3 (2003): 381–95.
- McAdam, Doug, John D McCarthy, and Mayer N Zald. *Comparative Perspectives on Social Movements: Political Opportunities, Mobilizing Structures, and Cultural Framings*. Cambridge University Press, 1996.
- Méadel, Cécile. "Le Spectre «psy» Réordonné Par Des Parents D'enfant Autiste." *L'étude D'un Cercle de Discussion Électronique* 73, no. 1 (2006): 57–82. doi:10.3917/pox.073.0057.
- Menendez, Ramon. "L'autisme: Vers Une Science Au Service de L'idéologie?" *Psychanalyse*, no. 2 (2012): 51–63.
- Mesny, Anne. "Sciences Sociales et Usages Des Savoirs Par Les 'Gens Ordinaires.'" *Anthropologie et Sociétés* 20, no. 1 (1996): 187–98.
- Mottron, Laurent. "Changing Perceptions: The Power of Autism." *Nature* 479, no. 7371 (2011): 33–35.
- . *L'autisme, Une Autre Intelligence: Diagnostic, Cognition et Support Des Personnes Autistes sans Déficience Intellectuelle*. Editions Mardaga, 2004.
- Muller, Pierre. "L'analyse Cognitive Des Politiques Publiques: Vers Une Sociologie Politique de L'action Publique." *Revue Française de Science Politique*, 2000, 189–207.
- Mulligan, Janice, Macculloch, Radha, Good, Bethany, et al. "Transparency, hope, and empowerment: a model for partnering with parents of a child with autism spectrum disorder at diagnosis and beyond." *Social Work in Mental Health*, 2012, vol. 10, no 4, p. 311-330.
- Murray, Stuart. *Representing autism: Culture, narrative, fascination*. Oxford University Press, 2008.

- Neveu, Erik. *Sociologie Politique Des Problèmes Publics*. Armand Colin, 2015.
- Novas, Carlos. “Orphan Drugs, Patient Activism and Contemporary Healthcare.” *Quaderni. Communication, Technologies, Pouvoir*, no. 68 (2009): 13–23.
- Offit, Paul A. *Autism’s False Prophets: Bad Science, Risky Medicine, and the Search for a Cure*. Columbia University Press, 2013.
- Ozonoff, Sally, Bruce F Pennington, and Sally J Rogers. “Executive Function Deficits in High-functioning Autistic Individuals: Relationship to Theory of Mind.” *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 32, no. 7 (1991): 1081–1105.
- Palier, Bruno. “Path Dependence (dépendance Au Chemin Emprunté).” In *Dictionnaire Des Politiques Publiques*, 4:411–19. Presses de Sciences Po (PFNSP), 2014.
- Paoletti, Marion. “L’usage Stratégique Du Genre En Campagne Électorale: Éléments D’observation Participante: La (non) Fabrique de La Parité: Retours Sur La Campagne Législative de Juin 2002.” *Travail, Genre et Sociétés*, no. 11 (2004): 249–50.
- Parsons, Wayne. “Public Policy.” *Cheltenham, Northampton*, 1995.
- Periault, juin 2013, [ressource en ligne] URL : <http://www.lanutrition.fr/bien-dans-sa-sante/les-maladies/l-autisme/autisme-lafssa-rejette-le-regime-sans-gluten-et-sans-caseine.html>
- Philip, Christine. *Autisme et Parentalité*. Dunod, 2009.
- Philip, Christine, Magerotte, Ghislain, et Adrien, Jean-Louis. Prologue. *Scolariser des élèves avec autisme et TED: vers l’inclusion*. Dunod, 2012.
- Philippe, Sandra. “La Mise En Œuvre de L’action Publique: Un Moment Problématique. L’exemple de La Politique de Santé Mentale.” *Revue Française de Science Politique* 54, no. 2 (2004): 315–34.
- Pinel, Philippe. *Traite Medico-Philosophique Sur Lalienation Mentale*. J. Ant. Brosson, 1809.
- Pinson Doris, L’articulation du sanitaire et du médico-social au travers de la politique en faveur des adultes autistes en Aquitaine, 2006, 77p. URL : <https://documentation.ehesp.fr/memoires/2006/iass/pinson.pdf>
- Piron, Florence. “Écriture et Responsabilité. Trois Figures de L’anthropologue.”

*Anthropologie et Sociétés* 20, no. 1 (1996): 125. doi:10.7202/015398ar.

- Piveteau Denis, Acef Saïd, Debrabant François-Xavier, et al. Zéro sans solution»: Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches. Ministère des affaires sociales et de la santé, 2014.
- Porter Theodore M. (1995) *Trust in numbers: the pursuit in objectivity in science and public life*. Princeton University Press.
- Pollak, Michael. *Les Homosexuels et Le Sida: Sociologie D'une Épidémie*. Editions Métailié, 1988.
- Powell, Walter W, and Paul J DiMaggio. *The New Institutionalism in Organizational Analysis*. University of Chicago Press, 2012.
- Quemin, Alain. "Trépos Jean-Yves, La Sociologie de L'expertise." *Revue Française de Sociologie* 38, no. 1 (1997): 168–69.
- Quet, Mathieu. "S'indigner À Nouveau: Réflexions Sur Un Dispositif de Désignation de L'injustice." *Quaderni. Communication, Technologies, Pouvoir*, no. 68 (2009): 123–30.
- Radaelli, Claudio M, Daniel Charron, and Yves Surel. "Logiques de Pouvoirs et Récits' Dans Les Politiques Publiques de L'union Européenne." *Revue Française de Science Politique*, 2000, 255–75.
- Ravaud, Jean-François. *Vers Un Modèle Social Du Handicap: L'influence Des Organisations Internationales et Des Mouvements de Personnes Handicapées*, 2001.
- Ribadeau-Dumas, D. *Pour nous et pour vous, Denise Ribadeau-Dumas raconte comment est née la Fédération...* Sésame, n°148, 2003, p. 22.
- Rittel Willhelm et Webber Melvin, 1973, « Dilemmas in a general theory of planning », *Policy Sciences*, vol. 4, 1973, p. 155-169. DOI : [10.1007/BF01405730](https://doi.org/10.1007/BF01405730)
- Robelet, Magali, David Piovesan, Jean-Pierre Claveranne, and Guillaume Jaubert. "Secteur Du Handicap : Les Métamorphoses D'une Gestion Associative." *Entreprises et Histoire* 56, no. 3 (2009): 85–97. doi:10.3917/eh.056.0085.
- Robel, Laurence. "Complementary and Alternative Medicine in Treating Autism: Myths and Reality." *Neurobiology, Diagnosis and Treatment in Autism: An Update* 26 (2013): 217.

- . “Les Scoops Médiatiques Récents En Matière de Traitement.” *Le Carnet PSY*, no. 8 (2002): 41–42.
- Robel, Laurence, Bérengère Beauquier-Maccotta, Jean-Louis Bresson, Jacques Schmitz, and Bernard Golse. “Autisme et Gluten: Mythes et Réalités.” *La Psychiatrie de L’enfant* 48, no. 2 (2005): 577–92.
- Robertson, Scott M, and Ari D Ne’eman. “Autistic Acceptance, the College Campus, and Technology: Growth of Neurodiversity in Society and Academia.” *Disability Studies Quarterly* 28, no. 4 (2008).
- Robinson, Bernard. *Psychologie Clinique: De L’initiation À La Recherche*. De Boeck Supérieur, 2005.
- Rocque, Didier *Parcours de vie racontés par les parents*, Mémoire de DU, Université François Rabelais. 94 pages, 2014.,
- Roe, Emery. *Narrative Policy Analysis: Theory and Practice*. Duke University Press, 1994.
- Roger, Bernadette « Prise de position sur le packing », 2009. URL : <http://www.ceresa.fr/index.php/Actualites-Autisme/la-position-du-professeur-bernadette-roge-sur-le-packing.html>
- Rolland Christine, Sicot François, « Les recommandations de bonne pratique en santé. Du savoir médical au pouvoir néo-managérial», *Gouvernement et action publique* 3/2012 (n° 3) , p. 53-75 URL : [www.cairn.info/revue-gouvernement-et-action-publique-2012-3-page-53.htm](http://www.cairn.info/revue-gouvernement-et-action-publique-2012-3-page-53.htm). DOI : 10.3917/gap.123.0053
- Rosanvallon, Pierre. *La Légitimité Démocratique: Impartialité, Réflexivité, Proximité*. Seuil, 2013.
- . *La Nouvelle Question Sociale. Repenser l’État-Providence*. Seuil, 2015.
- Rosenberg, William, and Anna Donald. “Evidence Based Medicine: An Approach to Clinical Problem-Solving.” *BMJ: British Medical Journal* 310, no. 6987 (1995): 1122.
- Sabatier, Paul A. “Advocacy Coalition Framework (ACF).” In *Dictionnaire Des Politiques Publiques*, 3:49–57. Presses de Sciences Po (PFNSP), 2010.
- . “An advocacy coalition framework of policy change and the role of policy-oriented learning therein“. *Policy sciences*, 1988, vol. 21, no 2, p. 129-168.

- Sabatier, Paul A, and Hank C Jenkins-Smith. *Policy Change and Learning: An Advocacy Coalition Approach*. Westview Pr, 1993.
- Sabatier, Paul A, and Christopher M Weible. “The Advocacy Coalition Framework: Innovations and Clarifications.” *In: Sabatier, PA (ed.). Theories of the Policy Process, Second Edition, 189-217, 2016.*
- Sackett, David L, William MC Rosenberg, JA Muir Gray, R Brian Haynes, and W Scott Richardson. “Evidence Based Medicine: What It Is and What It Isn’t.” *Bmj* 312, no. 7023 (1996): 71–72.
- Saget Estelle, « Autisme, le traitement qui choque » L’Express n° 3024, 18 au 24 juin 2009. (Citation des propos du Pr Pierre Delion)
- Sanchez, Jesus L’impact de l’évolution conceptuelle du handicap sur les politiques publiques, CNFPT, Décembre 2012, [Ressource en ligne] <http://www.wikiterritorial.cnfpt.fr/xwiki/wiki/econnaissances/view/Questions-Cles/>  
Limpactdelevolutionconceptuelleduhandicapsurlespolitiquespubliques
- Sanders, Stephan J, A Gulhan Ercan-Sencicek, Vanessa Hus, Rui Luo, Michael T Murtha, Daniel Moreno-De-Luca, Su H Chu, Michael P Moreau, Abha R Gupta, and Susanne A Thomson. “Multiple Recurrent de Novo CNVs, Including Duplications of the 7q11. 23 Williams Syndrome Region, Are Strongly Associated with Autism.” *Neuron* 70, no. 5 (2011): 863–85.
- Sandman, Curt A, Jennifer L Barron, Alexander Chicz-DeMet, and Edward M DeMet. “Brief Report: Plasma B-Endorphin and Cortisol Levels in Autistic Patients.” *Journal of Autism and Developmental Disorders* 21, no. 1 (1991): 83–87.
- Saout, Christian. “La Régionalisation de La Santé: Une Chance Pour La Démocratie Sanitaire?” *Santé Publique* 22, no. 1 (2010): 107–12.
- Schain, Richard J, and Daniel X Freedman. “Studies on 5-Hydroxyindole Metabolism in Autistic and Other Mentally Retarded Children.” *The Journal of Pediatrics* 58, no. 3 (1961): 315–20.
- Schattschneider, Elmer E. “The Semi-Sovereign People: A Realist’s View of Democracy in America,” 1975.
- Schmidt, Rebecca J, Daniel J Tancredi, Sally Ozonoff, Robin L Hansen, Jaana Hartiala, Hooman Allayee, Linda C Schmidt, Flora Tassone, and Irva Hertz-Picciotto. “Maternal Periconceptional Folic Acid Intake and Risk of Autism

- Spectrum Disorders and Developmental Delay in the CHARGE (CHildhood Autism Risks from Genetics and Environment) Case-Control Study.” *The American Journal of Clinical Nutrition* 96, no. 1 (2012): 80–89.
- Schmidt, Vivien A. “Does Discourse Matter in the Politics of Welfare State Adjustment?” *Comparative Political Studies* 35, no. 2 (2002): 168–93.
- Schopler, Eric, Michael Rutter, and Stella Chess. “Editorial: Change of Journal Scope and Title.” *Journal of Autism and Developmental Disorders* 9, no. 1 (1979): 1–10.
- Schovanec, Josef. *Je Suis À l’Est!: Savant et Autiste, Un Témoignage Unique*. Plon, 2012.
- Sebat, Jonathan, B. Lakshmi, Dheeraj Malhotra, Jennifer Troge, Christa Lese-Martin, Tom Walsh, Boris Yamrom, Seungtai Yoon, Alex Krasnitz, and Jude Kendall. “Strong Association of de Novo Copy Number Mutations with Autism.” *Science* 316, no. 5823 (2007): 445–49.
- Seguin, Ève. “L’analyse Politique de La Science. Technocratie versus Discours Scientifique.” *Politix* 9, no. 36 (1996): 181–93.
- Singh, Jennifer, Judy Illes, Laura Lazzeroni, and Joachim Hallmayer. “Trends in US Autism Research Funding.” *Journal of Autism and Developmental Disorders* 39, no. 5 (2009): 788–95.
- Spector, Malcolm, and John I Kitsuse. “Constructing Social Problems,” 1987.
- Struk, Alexandra. La place de l’autisme/TED dans les formations initiales et continues du secteur sanitaire et social en Aquitaine, 2015, p.54. URL : [http://www.creai-aquitaine.org/wp-content/uploads/2015/01/2015\\_11\\_12\\_Etude-sur-les-formations-initiales-et-continues.pdf](http://www.creai-aquitaine.org/wp-content/uploads/2015/01/2015_11_12_Etude-sur-les-formations-initiales-et-continues.pdf)
- Surel, Yves. “Approches Cognitives.” *Dictionnaire Des Politiques Publiques*, 2004, 78–86.
- . “Les Politiques Publiques Comme Paradigmes.” Faure A., Pollet G., Warin P., *La Construction Du Sens Dans Les Politiques Publiques. Débats Autour de La Notion de Référentiel*, Paris, L’Harmattan, 1995, 125–61.
- Tabuteau, Didier. *Démocratie Sanitaire: Les Nouveaux Défis de La Politique de Santé*. Odile Jacob, 2013.
- . “L’expert et La Décision En Santé Publique.” *Les Tribunes de La Santé* 27,

no. 2 (2010): 33–48. doi:10.3917/seve.027.0033.

Tager-Flusberg, Helen. “Defining Language Phenotypes in Autism.” *Clinical Neuroscience Research* 6, no. 3 (2006): 219–24.

Taguieff, Pierre-André. *Court Traité de Complotologie*. Fayard/Mille et une nuits, 2013.

Thompson, Mark G., et al. "Effectiveness of Seasonal Trivalent Influenza Vaccine for Preventing Influenza Virus Illness Among Pregnant Women: A Population-Based Case-Control Study During the 2010–2011 and 2011–2012 Influenza Seasons." *Clinical Infectious Diseases* 58.4 (2014): 449-57.

Tournay, Virginie. “Ce Que Revendiquer Veut Dire. Éléments Pour Une Pragmatique de La Monstration. Avant-Propos.” *Quaderni. Communication, Technologies, Pouvoir*, no. 68 (2009): 5–9.

Trépos, Jean-Yves. "La sociologie de l'expertise." (1996): 128.

Vallade, Florence. “Le Problème Public de L’autisme Dans La Presse Française.” *ALTER-European Journal of Disability Research/Revue Européenne de Recherche Sur Le Handicap* 10, no. 3 (2016): 263–76.

Valluy, Jérôme, Yves Surel, and Henri Bergeron. “L’Advocacy Coalition Framework. Une contribution au renouvellement des études de politiques publiques ?” *Politix* 11, no. 41 (1998): 195–223. doi:10.3406/polix.1998.1718.

Vanhulle, Sabine, Luc Ria, and Olivier Dezutter. “Comment «la Stratégie Éducative» TEACCH S’ Est Imposée Comme La Solution Au Problème Public de L’autisme,” n.d.

Vautrin, J., Rapport sur le vécu des autistes et de leurs familles en France, à l’aube du XXI<sup>e</sup> siècle, Limoges, éditions Autisme France, 1994.

Vidal, Rodolphe. ‘L’intervention des sciences sociales dans le champ de la responsabilité sociale des entreprises’. Tracés. Revue de Sciences humaines, 2010, no 10, p. 65-76.

Voldman, Danièle, and Isabelle von Bultzingsloewen. “L’Hécatombe Des Fous. La Famine Dans Les Hôpitaux Psychiatriques Français Sous l’Occupation,” 2008.

Wacjman, Claude. “La Fabrication de L’«autiste Handicapé»: Chronique D’un Passage À L’acte.” *Santé Mentale*, 2013, 19–53.

- Wacjman, Claude. “La Fabrication de L’«autiste Handicapé»: Chronique D’un Passage À L’acte.” *Santé Mentale*, 2013, 19–53.
- Wacjman Claude, Douville Olivier, « La fabrication de l’« autiste handicapé ». Chronique d’un passage à l’acte. », *Figures de la psychanalyse* 2/2012 (n° 24) , p. 99-129 URL : [www.cairn.info/revue-figures-de-la-psy-2012-2-page-99.htm](http://www.cairn.info/revue-figures-de-la-psy-2012-2-page-99.htm). DOI : 10.3917/fp.024.0099.
- Ward, Michael J, and Roger N Meyer. “Self-Determination for People with Developmental Disabilities and Autism Two Self-Advocates’ Perspectives.” *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 14, no. 3 (1999): 133–39.
- Weil, Prosper. “Le Droit Administratif (5 E Éd.)” *Paris, Presses Universitaires de France*, 1973, 44.
- Weizman, R, A Weizman, S Tyano, G Szekely, BA Weissman, and Y Sarne. “Humoral-Endorphin Blood Levels in Autistic, Schizophrenic and Healthy Subjects.” *Psychopharmacology* 82, no. 4 (1984): 368–70.
- Weizman, Ronit, Gil-Ad, i. r. i. t., Dick, Jacob, et al. Low Plasma Immunoreactive  $\beta$ -Endorphin Levels in Autism. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 1988, vol. 27, no 4, p. 430-433
- Wing, Lorna. “Asperger’s Syndrome: A Clinical Account.” *Psychological Medicine* 11, no. 01 (1981): 115–29.
- . “Autistic Spectrum Disorders.” *BMJ: British Medical Journal* 312, no. 7027 (1996): 327.
- Wing, Lorna, and Judith Gould. “Severe Impairments of Social Interaction and Associated Abnormalities in Children: Epidemiology and Classification.” *Journal of Autism and Developmental Disorders* 9, no. 1 (1979): 11–29.
- Zittoun, Philippe. *La Fabrique Politique Des Politiques Publiques: Une Approche Pragmatique de L’action Publique*. Presses de Sciences Po (P.F.N.S.P.), « Académique », 2013, 344 pages.

## ***Table des annexes***

<b>ANNEXE 1 : CHRONOLOGIE DES POLITIQUES DE L'AUTISME.....</b>	<b>294</b>
<b>ANNEXE 2 : LES JEUNES AUTISTES EN AQUITAINE.....</b>	<b>298</b>
<b>ANNEXE 3 : REVUE DE LITTERATURE HAS/ANESM.....</b>	<b>307</b>

## ***Annexe 1 : Chronologie des politiques de l'autisme<sup>189</sup>***

---

<sup>189</sup> Extrait des annexes de l'enquête comparative en Aquitaine et en Euskadi sur l'intégration sociale des jeunes autistes (2013).

## Seconde moitié du XXème siècle : vers l'obligation nationale d'intégration des personnes handicapées

1975

• Loi 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales. Elle régleme les conditions de création, de financement, de formation et de statut du personnel des établissements et services du secteur.

1975

• Loi 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées. Elle fixe le cadre juridique de l'action des pouvoirs publics : importance de la prévention et du dépistage des handicaps ; obligation éducative pour les enfants et adolescents handicapés ; accès des personnes handicapées aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et maintien chaque fois que possible dans un cadre ordinaire de travail et de vie. La loi confie la reconnaissance du handicap à des commissions départementales, distinctes : pour les jeunes de 0 à 20 ans (CDES : commission départementale de l'éducation spéciale) et pour les adultes (COTOREP : commission technique d'orientation et de reclassement professionnelle).

1981

• Adoption de la Charte européenne des handicapés par l'Assemblée européenne à Strasbourg

1987

• loi n° 87-517 en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés (JO n° 160) qui institue pour les entreprises de plus de 20 salariés l'obligation d'employer, à temps plein ou partiel, 6% d'entre eux. Création de l'AGEFIP (Association Nationale pour la Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées)

1989

• "Amendement Creton" : modification de l'art. 6 de la loi du 30/06/1975, qui stipule que tout jeune adulte handicapé a le droit d'être accompagné, pris en charge au-delà de sa majorité et jusqu'à ce qu'une place en secteur adulte se libère (travail et/ou logement)

1991

• Loi 18/01 : autorise et organise l'enseignement du français et de la langue des signes pour les personnes sourdes  
• Loi 13/07 : accessibilités des locaux d'habitations, lieux de travail et installations recevant du public

1995

• Simone Veil, ministre des Affaires Sociales, de la Santé et de la Ville, annonce l'adoption d'un plan d'action consacré aux personnes autistes, organisé pour cinq ans à l'échelon régional et doté d'environ 100 millions de francs.

1996

• Promulgation de la loi n° 96-1076 relative à l'autisme (publiée au JO n° 289 du 12). Les personnes autistes doivent bénéficier d'une prise en charge pluridisciplinaire tenant compte de leurs besoins dans le cadre d'une approche éducative, pédagogique, thérapeutique et sociale.

1999

• Mise en place du Programme Handiscol pour l'intégration scolaire des enfants et adolescents handicapés.



**Réformes importantes du handicap**

**Politiques nationales du handicap**

**Politiques nationales de l'autisme**

## 2002 : Début des travaux d'actualisation de la loi de 1975 pour une mise en œuvre d'un droit à la compensation

2002

- La loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. tend à promouvoir, dans un cadre interministériel, l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et à en corriger les effets.
- Loi 2002-73 du 17 janvier 2002 relatif au droits des malades et à la qualité du système de santé. Amendement du gouvernement affirmant que "nul ne peut se prévaloir d'un préjudice du seul fait de sa naissance" mettant fin à la "jurisprudence Perruche" (arrêt de la Cour de Cassation du 17 nov. 2000 permettant à un enfant né handicapé à la suite d'une erreur de diagnostic médical de demander une indemnité au titre du préjudice subi)

2002

- 26 juillet 2002 - Réclamation collective auprès du Conseil de l'Europe portée par l'association Autisme Europe contre la France

2003

- 30 avril : Promulgation de la loi relative aux assistants d'éducation : les assistants d'éducation remplissent des missions d'aide à l'accueil et à l'intégration scolaires des élèves handicapés et bénéficient d'une formation spécifique pour assurer leurs fonctions (JO du 2 avril).

2004

- Création de la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) .chargée de contribuer au financement d'actions favorisant l'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées dépendantes. Cette caisse finance notamment la prestation de compensation personnalisée ainsi qu'une partie du coût de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA). Elle est en partie financée par une contribution versée par les employeurs sur le produit du travail effectué durant la journée de solidarité.

2004

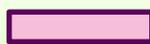
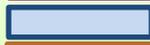
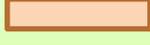
- 30 juin : Promulgation de la loi relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées.

2004

- loi du 13 août 2004 relative aux responsabilités locales, a conféré au département un rôle de chef de file de la planification dans le champ social et médico-social.

2004

- **4 Novembre 2003 - Condamnation de la France par le Comité Européen** (rendu public le 11 mars 2004). Le Comité Européen des droits sociaux conclut au non respect par la France de ses obligations éducatives à l'égard des personnes autistes, telles qu'elles sont définies par la Charte sociale européenne

-  Réformes importantes du handicap
-  Politiques nationales du handicap
-  Politiques nationales de l'autisme

## La refondation des politiques du handicap depuis 2005

2005

- Loi n° 2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. **Cinq objectifs** sont mis en avant :
  - **la création d'un droit à compensation** qui permet la prise en charge par la collectivité des dépenses liées au handicap (aide humaine et technique).
  - **l'intégration scolaire**, elle affirme le droit pour chacun à une scolarisation en milieu ordinaire au plus près de son domicile, à un parcours scolaire continu et adapté ;
  - **l'insertion professionnelle** : la loi prévoit un système d'incitations et de sanctions alourdies pour faire respecter l'obligation légale de l'emploi d'un quota de 6% de personnes handicapées dans le secteur public et dans les entreprises privées de plus de vingt personnes
  - **le renforcement de l'accessibilité**, qui concerne l'accès des personnes handicapées aux espaces publics, aux systèmes de transport et au cadre bâti neuf. Des dispositifs d'incitation et de sanction sont également prévus ;
  - **la simplification administrative**, avec la création de maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) où les différentes commissions préexistantes sont fusionnées en un "guichet unique", la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

2005

- Circulaire 08 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED) prévoyant la mise en place de plans autisme

2005

- **Plan Atisme 2005-2007** - financement estimé à 130 000 000 €
- création de 2 600 places en établissements et services spécifiquement dédiées aux personnes autistes, enfants et adultes
- Création des CRA, centres ressources autisme

2008

- **Plan autisme 2008-2010** - financement prévu de 187 100 000 €
- création de 4 100 places en établissements et services spécifiquement dédiées aux personnes autistes, enfants et adultes

2009

- 21 juillet : Loi HPST Hôpital, Patients, Santé, Territoire. Création des ARS, agences régionales de santé, chargées de réguler, soit seules, soit conjointement avec les présidents de conseils généraux, les établissements et services médico-sociaux (appels à projets, financement...)

2012

- Autisme : Grande cause nationale 2012
- Publication des recommandations de bonnes pratiques professionnelles par la HAS/ANESM
- Réclamation collective portée par Autisme Europe déposée devant le Conseil de l'Europe

2013

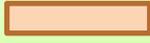
- 2 avril 2013 : présentation du 3<sup>ème</sup> plan autisme



**Réformes importantes du handicap**



**Politiques nationales du handicap**



**Politiques nationales de l'autisme**

## **Annexe 2 : les jeunes autistes en Aquitaine**

Cette de l'enquête comparative en Aquitaine et en Euskadi sur l'intégration sociale des jeunes autistes (2013) articule différentes analyses :

1. Le premier point analyse les données disponibles concernant la prévalence des enfants et adolescents avec TSA.
2. Le second point décrit les modèles d'accompagnement sociaux et éducatifs, qui sont déployés en Aquitaine et en Euskadi.

### 2.1. Les estimations de l'autisme

La prévalence de l'autisme a considérablement évolué en raison de l'évolution nosographique (Psychose infantile<sup>190</sup>/Autisme/TED<sup>191</sup>/TSA<sup>192</sup>), des modifications des critères de diagnostic, d'amélioration du repérage et de la connaissance de ce handicap par les professionnels des services spécialisés dans l'élaboration de diagnostics.

En France comme en Espagne la prévalence de l'autisme était évaluée :

- un cas pour 5 000 personnes à 10 000 personnes dans les années 1960-1970.
- un cas pour 2 500 personnes dans les années 1980.
- un cas pour 200 personnes dans les années 1990.

La prévalence retenue par l'OMS est désormais de 1 cas pour 160<sup>193</sup>.

Toutefois les estimations de l'autisme en Aquitaine et Euskadi diffèrent encore aujourd'hui considérablement selon les registres, les études ou les données de prévalence : entre un cas pour 150 personnes et un cas pour 100 personnes, en fonction des sources retenues.

---

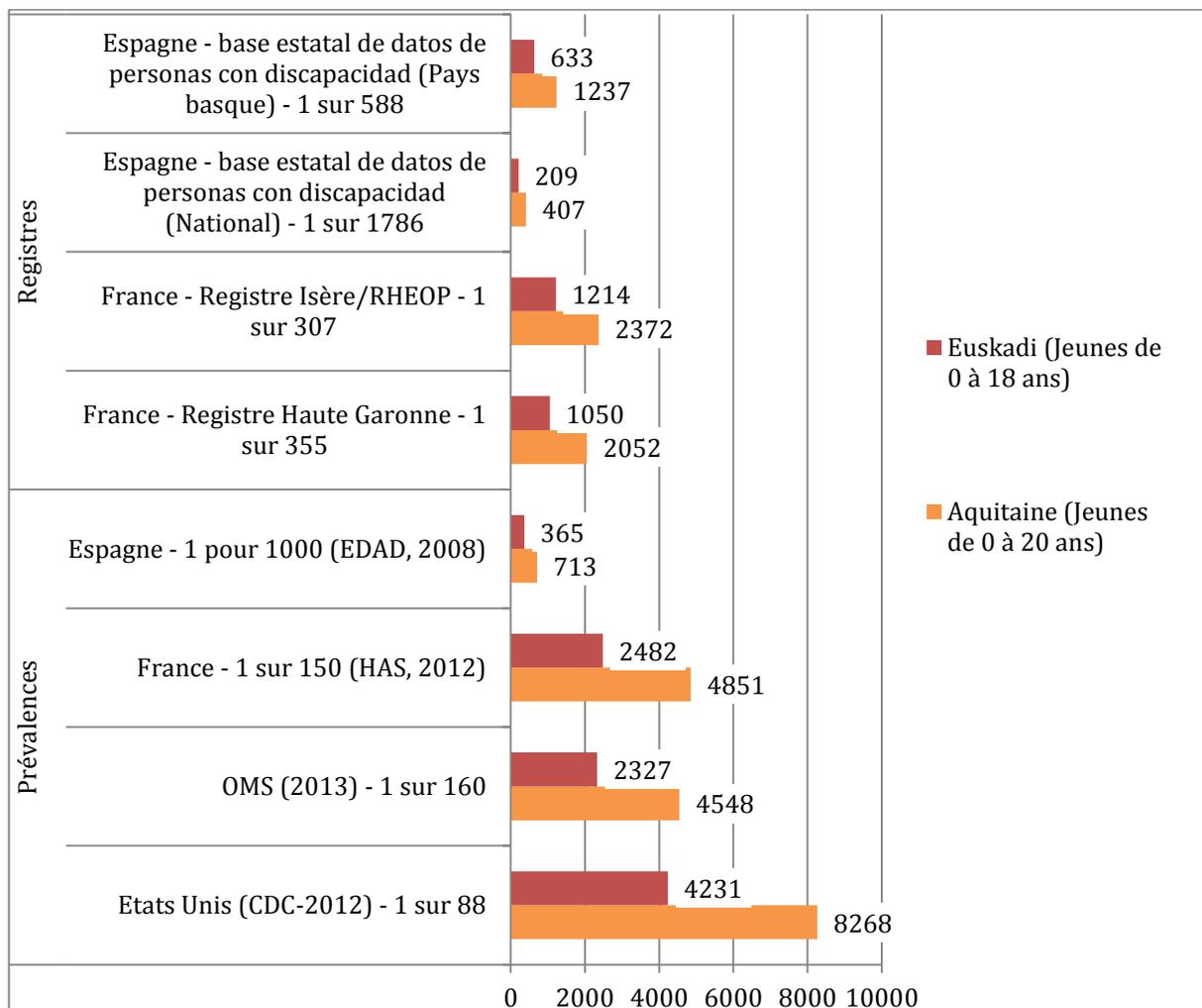
<sup>190</sup> CFTMEA

<sup>191</sup> CIM-10

<sup>192</sup> DSM-5 (2013)

<sup>193</sup> Mesures globales et coordonnées pour la prise en charge des TSA, 8 avril 2013 - OMS

### Projection des prévalences des jeunes autistes en Aquitaine et en Euskadi en fonction des études ou registres retenus



Notes relatives au tableau :

- Les 4 premières lignes concernent les nombres de cas recensés dans des registres français et espagnols.
  - o Les deux premières lignes concernent le nombre de cas recueillis dans la base de données publique des personnes handicapées diagnostiquées comme souffrant de TSA, au 31 décembre 2011 au Pays Basque espagnol (1 sur 588) et en Espagne (1 sur 1 786).
  - o Les seuls deux registres français renseignent spécifiquement la population autiste (préciser la classification) : le registre du département de l'Isère (RHEOP) et de celui de la Haute Garonne.
- Les 4 dernières lignes concernent des taux de prévalence de différentes sources:
  - o La prévalence qui ressort de l'enquête-sondage « *handicaps, l'autonomie personnelle et les situations de dépendance* »<sup>194</sup> (EDAD) de 2008

<sup>194</sup> Dans le texte : "Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia" (EDAD)

correspond au nombre de mineurs âgés de 18 ans et handicapés qui indiquent avoir des maladies chroniques et parmi elles, autisme et autres troubles associés à l'autisme.

- La seconde concerne des estimations d'Eric Fombonne, épidémiologiste français (2011) incluant l'ensemble des TED, repris dans les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la Haute autorité de santé en France (2012).
- La troisième concerne la prévalence retenue par l'OMS<sup>195</sup> dans un récent rapport au secrétariat du Conseil Exécutif de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), « Mesures globales et coordonnées pour la prise en charge des troubles du spectre autistique » (2013).
- La dernière correspond aux données publiées par le Center of Disease Control en mars 2012, ces données concernent les Etats-Unis et incluent l'ensemble des TSA.

Cette étude met en évidence les incertitudes existantes sur la prévalence réelle des TSA de part et d'autre de la frontière, liées à la très grande disparité des données présentées.

Malgré les efforts faits dans la reconnaissance et la prise en charge des personnes autistes **en France** avec la création des Centres Ressources Autisme dans chacune des régions françaises (2006) et l'élaboration de recommandations de bonnes pratiques professionnelles pour le diagnostic des TSA chez les enfants (2005) et les adultes (2011), et **en Espagne** avec les efforts combinés des différents acteurs (Université de Salamanque, Gautena qui se réfère à une prévalence de 1 pour 125...), peu de données de prévalence fiables existent. (A noter toutefois que les TSA sont mieux repérés et diagnostiqués en Euskadi que dans le reste de l'Espagne).

Les systèmes de registres établis pour recueillir, de façon exhaustive, l'ensemble des cas de personnes diagnostiquées avec des troubles du spectre autistique sont inexistantes en Aquitaine et insuffisantes en Euskadi. Les chiffres obtenus interpellent par leur faiblesse, et ne permettent pas d'extrapoler ces résultats afin d'obtenir des prévalences fiables.

De même, les enquêtes épidémiologiques présentent des défauts méthodologiques (difficultés liés à l'évolution nosographique Autisme/TED/TSA, outils diagnostics disparates...) qui ne permettent pas d'aboutir à des prévalences fines de l'autisme ; Les taux obtenus sont soit sous-estimés comme l'enquête-sondage « *handicaps, l'autonomie personnelle et les situations de dépendance* »<sup>196</sup> (EDAD) de 2008 conduite en Espagne (0,98 pour mille), soit surestimés comme les résultats du CDC en 2012 (11,36 pour mille, soit 1 pour 88).

Cette enquête n'avait pas pour objet de repérer l'accès au diagnostic d'autisme ni la qualité des données épidémiologiques. Toutefois l'exploitation de l'enquête ES nous a permis de mesurer les efforts à faire au sein des ESMS, du secteur sanitaire (hôpitaux de jour notamment) et de la médecine libérale, pour inciter à une utilisation généralisée de la CIM10 eu égard au taux très important de psychoses infantiles repérés au sein des structures. Le retard dans le diagnostic freine les délais

<sup>195</sup> [http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/EB133/B133\\_4-fr.pdf](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB133/B133_4-fr.pdf)

<sup>196</sup> Dans le texte : "Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia" (EDAD)

d'instruction devant les MDPH, ces délais administratifs retardent d'autant la prise en charge précoce, pourtant préconisée par les RBPP de la HAS/ANESM

Le 3<sup>ème</sup> plan autisme prévoit une structuration du repérage de l'autisme en 3 niveaux :

- niveau 1 : Repérage/Dépistage par les professionnels de la petite enfance (PMI), médecins généralistes.
- niveau 2 : Diagnostic par les médecins généralistes, médecins spécialistes (psychiatres), équipes pluridisciplinaires en CAMPS ou CMPP...
- niveau 3 : Centre de diagnostic expert pour les diagnostics complexes : CRA/CHU.

Les délais pour établir un diagnostic par le CRA Aquitaine sont supérieurs à 6 mois quel que soit le département. Cet engorgement du CRA Aquitaine nécessite de mieux articuler les réseaux de diagnostic, le futur plan régional autisme (ARS Aquitaine) devrait prendre en compte cette problématique dans le cadre de fiches action spécifiques.

## 2.2. Les services proposés aux jeunes autistes en Aquitaine et en Euskadi

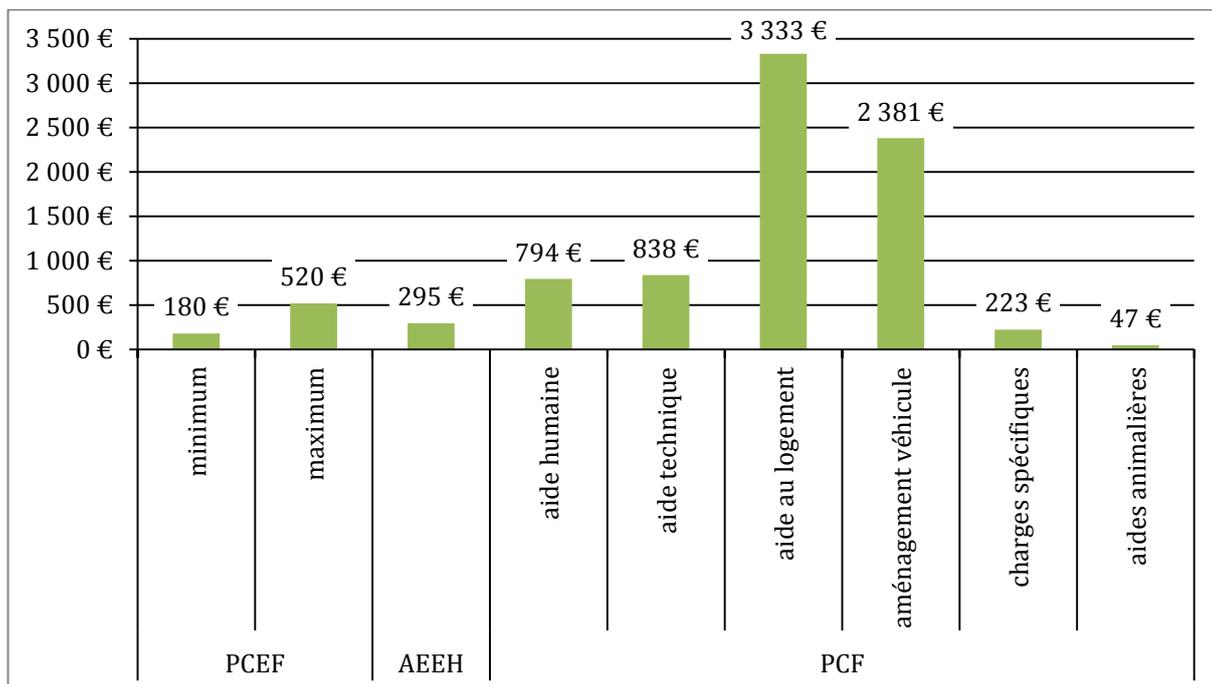
### **Le droit à la compensation du handicap**

L'Aquitaine et l'Euskadi assurent toutes deux l'effectivité du droit à la compensation, dû par les deux collectivités (depuis 2005 pour la France et depuis 2006 pour l'Euskadi), aux personnes en situation de handicap. Ces lois offrent une série de prestations économiques destinées à compenser les coûts supportés par les familles en ce qui concerne les soins et l'accompagnement éducatif et social de leurs enfants autistes et destinées à financer les besoins liés à la perte d'autonomie des personnes handicapées. Le montant de la PCEF basque et de l'AEEH sont comparables, en revanche la PCH<sup>197</sup> creuse un écart significatif en fonction des types d'aides et des besoins de compensation.

---

<sup>197</sup> La PCH est accordée aux enfants et adultes handicapés. Les enfants et adolescents handicapés peuvent bénéficier de la PCH dès lors qu'ils répondent aux critères d'attribution de l'AEEH et de son complément, dans le cadre du **droit d'option** entre le complément d'AEEH et la PCH.

**Moyennes des prestations économiques en Aquitaine et Euskadi (par mois),  
tous handicaps confondus**



Source : CNSA pour les données françaises

- En Euskadi : Prestation économique de soutien dans le milieu familial (PCEF)
- En Aquitaine : Prestation de compensation du handicap (PCH) et l'allocation d'éducation pour enfants handicapés (AEEH)

## Etablissements et services

Les réponses institutionnelles à la prise en charge et à l'accompagnement des jeunes autistes est sensiblement différente en Aquitaine et en Euskadi.

Alors que la France privilégie une prise en charge des jeunes autistes dans des établissements et services spécialisés du secteur sanitaire (hôpitaux psychiatriques, hôpitaux de jour) ou dans le secteur médico-social (ESMS : IME-56 %, ITEP-24 %, SESSAD -15 %...), l'Euskadi privilégie une approche inclusive/intégrative dans le milieu familial et dans le milieu scolaire ordinaire. En Euskadi, très peu d'enfants handicapés disposent de places résidentielles dans des établissements spécialisés (145 places tous handicap confondus), Alors qu'en Aquitaine, même si l'externat est la modalité d'accueil privilégiée (54 %), 486 enfants autistes bénéficient d'une place résidentielle (internat complet, en semaine ou séquentiel).

- Au 1<sup>er</sup> janvier 2011, 1818 enfants autistes sont accueillis dans des ESMS en Aquitaine (0-20 ans), dont 77 % sont accueillis dans des établissements sans section autisme spécifique. 417 enfants avec TSA étaient accueillis dans des établissements avec au moins une section autisme (dont 162 psychoses infantiles). 328 places agréées autisme sont financées au 25 septembre 2012<sup>198</sup>.
- 495 enfants autistes sont accompagnés par des services médico-sociaux : en Euskadi (0-18 ans) dont 316 à Gautena (63 %).

### Nombre de jeunes avec TSA accueillis dans les ESMS agréés autisme au 1er janvier 2011

	Autistes/TED	Psychose infantile	TSA (total)
ESMS avec section autisme (places agréées)	255 (35 %)	162 (15 %)	417 (23 %)
ESMS sans section autisme	473 (65 %)	928 (85 %)	1401 (77 %)

Source : ES2010 exploitation CREAHI d'Aquitaine

## L'accompagnement scolaire

L'Euskadi se démarque de l'Aquitaine par sa politique volontariste d'intégration/d'inclusion des jeunes dans le système éducatif ordinaire. 85 % des enfants autistes sont intégrés dans des classes ordinaires dans des établissements publics ou privés d'éducation.

Selon les chiffres de l'éducation nationale, 1 366 enfants autistes étaient scolarisés en milieu ordinaire en Aquitaine (académie de Bordeaux) pour l'année 2012-2013 : 996 dans le 1<sup>er</sup> degré et 359 dans le second degré

<sup>198</sup> source : ARS Aquitaine.

(représentant un taux de 2,5 enfants autistes pour 1000 enfants scolarisés) majoritairement à temps partiel, voire très partiel<sup>199</sup>.

Selon l'enquête ES-2010<sup>200</sup>, en ce qui concerne les enfants pris en charge dans les établissements médico-sociaux (effectif : 1 818) : 1 195 enfants avec TSA étaient en âge d'être scolarisé dans le premier degré (entre 6 et 16 ans), 58 % l'étaient dans des unités d'enseignement dans des établissements médico sociaux (milieu protégé), 14 % étaient scolarisés en classe ordinaire en milieu ordinaire et 16% étaient scolarisés en classes adaptées en milieu ordinaire.

Les deux modèles choisis pour l'accompagnement scolaires des jeunes autistes sont sensiblement différents entre l'Euskadi et l'Aquitaine.

En Aquitaine, les difficultés d'intégration des jeunes autistes dans le milieu scolaire ordinaire s'expliquent par le changement de culture professionnelle qu'opère la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, autant dans l'école que dans les établissements et services médico-sociaux. La loi affirme en effet le droit pour chacun à une scolarisation en milieu ordinaire au plus près de son domicile, à un parcours scolaire continu et adapté. Mais l'effectivité de ce droit, au regard des chiffres présentés ci-dessus, n'est pas assuré pleinement (scolarisation en milieu spécialisé, scolarisation en milieu ordinaire partiel...). Des entretiens effectués auprès de SESSAD font état de leurs grandes difficultés à faire intégrer dans les classes ordinaires les jeunes autistes qu'ils suivent (en Gironde notamment), encore plus lorsqu'il s'agit de les scolariser à temps complet (exemple : refus que le SESSAD d'Arcachon intervienne dans une école, refus d'accueillir les élèves sans AVS...).

En outre, on constate une perte de 63 % d'effectifs entre les enfants scolarisés dans le 1<sup>er</sup> degré (996 enfants) et le 2<sup>nd</sup> degré (359 enfants), un des facteurs explicatif est que l'obligation de scolarité n'est effective qu'entre 6 ans et 16 ans ; au-delà de 16 ans, les établissements scolaires peuvent refuser l'inscription des élèves.

En Euskadi, l'intégration scolaire, qui est mise en œuvre depuis 1983, n'est pas non plus exempte de problèmes : les objectifs d'inclusion sociale et les résultats académiques espérés ne sont pas atteints. 70 % des enfants handicapés présentent un certain retard scolaire contre seulement 5 % d'enfants qui n'ont pas de handicap. De plus, 43 % souffrent de problèmes d'intégration scolaire (rejet...etc), face à peine 1 % pour les élèves non handicapés. En somme, 75 % de ces élèves handicapés ont des problèmes de retard scolaire et/ou de rejet contre un peu plus de 5 % pour le reste des élèves.<sup>201</sup>

<sup>199</sup> Source : enquête ES 2010, entretien avec le SESSAD du Bassin d'Arcachon (ABA'ttitude)

<sup>200</sup> L'enquête ES « handicap » est une enquête nationale menée par la DREES, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques auprès de l'ensemble des ESMS. Elle est réalisée tous les 4 ans, la dernière édition date de 2010 – Taux de réponse avoisinant les 90 %.

<sup>201</sup> Enquête relative aux besoins sociaux réalisée par le Gouvernement Basque en 2010.

Selon un sondage sur la scolarisation en milieu ordinaire des enfants en situation de handicap en école élémentaire et au collège réalisé par l'Institut CSA (fév 2011)<sup>202</sup> : Globalement, les collégiens en situation de handicap expriment une certaine satisfaction à l'égard de l'organisation de leur scolarité (83 % satisfaits), mais cette satisfaction est plus mesurée pour des élèves ayant une déficience intellectuelle (28 % d'entre eux ne sont pas satisfaits). La majorité de ces collégiens ont le sentiment que l'adaptation au suivi scolaire est sensiblement plus compliquée pour eux que pour les autres élèves (68 % pour suivre les cours, 66 % pour faire leurs devoirs à la maison). Autour d'un tiers des enfants en situation de handicap soulignent leur plus grande difficulté à suivre les cours de sport (37 %) ou à se faire des amis (32 %).

### **L'accompagnement dans la vie sociale**

En Euskadi, la réponse du système des services sociaux ou de prise en charge de la dépendance se base sur le maintien de ces personnes dans leur milieu habituel, l'alternative résidentielle étant pratiquement inexistante. La majeure partie des services de conseils et de prise en charge directe des enfants et adolescents souffrant d'autisme ou d'un handicap intellectuel sont assurés par des centres gérés par les organismes spécialisés du secteur tertiaire, de manière concertée avec l'Administration, soit grâce à des subventions, soit encore grâce à un financement du secteur privé.

L'exemple de prise en charge intégrative de l'autisme par l'association Gautena a, par exemple, inspiré de nombreuses structures en Aquitaine comme les classes expérimentales AVA (classe d'accompagnement vers l'autonomie destinée aux enfants qui souffrent de troubles autistiques - association Chrysalide), le groupe GRAI (IME Plan Cousut, Pep 64)...

Toutefois, cette approche sectorielle en fonction du type de handicap conduit à une inégalité d'accès aux services pour les personnes handicapées minoritaires dont le handicap est peu représenté. Ces services (loisirs, soutien aux familles, soutien à l'autonomie, soins à domicile) ne bénéficient pas de financement stable, et ces financements ne couvrent en général que partiellement les besoins.

En Aquitaine ce sont les établissements ou services accueillants les personnes autistes qui sont chargés de coordonner les activités des jeunes autistes en fonction du projet personnalisé de l'enfant et des objectifs thérapeutiques, éducatifs fixés. Si les freins liés à la scolarisation des jeunes autistes sont perceptibles, la construction de partenariats entre les ESMS avec différents prestataires de services ou associations comme les centres de loisirs, les clubs de sport (judo, poney...) permettent un accompagnement dans la vie sociale et professionnelle des jeunes autistes, ces partenariats sont repérés par les ESMS interrogés comme des critères de qualité de l'accompagnement proposé aux jeunes accueillis. Toutefois, il est à noter qu'il n'existe pas aujourd'hui d'études permettant de mesurer et/ou de contrôler la qualité des accompagnements prodigués par les ESMS. Les accompagnements proposés par les établissements médico-sociaux ne font pas l'objet d'évaluation par leur

---

<sup>202</sup> Interrogation d'un échantillon national représentatif de 300 principaux de collège ; consultation auto-administrée en ligne auprès de collégiens en situation de handicap scolarisés au sein des 300 collèges de l'échantillon.

autorité de tutelle (ARS/Conseil généraux) permettant d'analyser leur efficacité, et leur conformité aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles (les missions d'inspection demeurent peu nombreuses). La prochaine vague d'évaluations externes prévue en 2014/2015, qui conditionnent les renouvellements d'autorisation de fonctionnement, devrait à cet égard permettre aux autorités de tutelle d'obtenir des indicateurs quantitatifs et qualitatifs de l'accompagnement des personnes autistes.

Mais comme pour l'Euskadi, cet accompagnement à la vie sociale n'est pas exempt de critiques. Les freins à la qualité de l'accompagnement le plus souvent cités par les établissements et services contactés en Aquitaine sont liés à un manque de formation initiale et continue des professionnels qui ne sont pas ou peu au courant du socle commun de connaissances sur l'autisme et des recommandations de bonnes pratiques produites par l'ANESM.

Le socle commun de connaissances sur l'autisme produit en 2010 par l'ANESM et la HAS, ainsi que la RBPP « Autisme et autre TED : interventions thérapeutiques et coordonnées chez l'enfant et l'adolescent ». Pour la première fois en France, une ligne directrice a été fixée pour les ESMS pour les prises en charge thérapeutiques, ce qui n'est sans conséquence pour certains établissements : des tensions liées à l'utilisation de méthodes spécifiques pour la prise en charge de l'autisme apparaissent ou réapparaissent autant au sein des équipes de professionnels que des conseils d'administration ou bureau des associations gestionnaires<sup>203</sup>.

---

<sup>203</sup> Source : entretiens avec les PEP 64.

## **Annexe 3 : revue de littérature HAS/ANESM**

Liste non exhaustive des articles lus et utilisés dans le cadre de la revue de littérature HAS/ANESM.

{Blacher, 2006 #285}	Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: cultural differences in family impact	J Intellect Disabil Res;50(Pt 3):184-198
{Boso, 2007 #311}	Effect of long-term interactive music therapy on behavior profile and musical skills in young adults with severe autism	The Journal of Alternative and Complementary Medicine;13(7):709-712
{Brunet, 2008 #349}	Autisme et sexualité. Un sujet tabou dont il faut pourtant parler	Sésame;(165):10-11
{Chossy, 2003 #462}	La situation des personnes autistes en France, besoins et perspectives	Ministère de la santé de la famille et des personnes handicapées
{Dayan, 2009 #563}	Violence et agressivité dans la relation fraternelle avec une personne autiste	Neuro Psychiatr Enfant Adolesc;57(4):287-92
{Direction régionale des affaires sanitaires et sociales d'Ile-de-France, 2002 #625}	Schéma régional en faveur des personnes adultes handicapées 2002 - 2007.	DRASSIF
{Errera, 2001 #698}	Un exercice difficile : être un peu le porte-parole d'une fratrie	Sésame;(139):13-8
{FRITSCH, 2009 #790}	L'entraînement aux habiletés sociales chez les adultes avec autisme. Discussion	Annales médico psychologiques;167(4):299-302
{Gabbai, 2006 #796}	Les souffrances psychologiques dans les troubles envahissants du développement à l'âge adulte. Souffrances des patients, souffrances des familles, souffrances des équipes	Cah Actif;(356-357):37-56
{Ghidaoui, 2009 #832}	Le rôle des familles, le rôle des établissements auprès des personnes adultes avec autisme	Sésame;(171):18-21
{Goussé, 2010 #875}	Agrégation de déficits sociaux et de troubles psychopathologiques chez les parents de personnes avec autisme: vers une implication du tempérament ?	Encéphale;
{Hatton, 2004 #965}	The Resident Choice Scale: a measure to assess opportunities for self-determination in residential settings	J Intellect Disabil Res;48(Pt 2):103-113
{Hatton, 2004 #965}	The Resident Choice Scale: a measure to assess opportunities for self-determination in residential settings	J Intellect Disabil Res;48(Pt 2):103-113

{Observatoire régional de la santé Languedoc-Roussillon, 2009 #1269}	Les adultes atteints de troubles envahissants du développement (autisme ou troubles apparentés)	Observatoire régional de la santé Languedoc-Roussillon
{Lounds, 2007 #1364}	Transition and change in adolescents and young adults with autism: longitudinal effects on maternal well-being	Am J Ment Retard;112(6):401-417
{Orsmond, 2006 #1701}	Mother-child relationship quality among adolescents and adults with autism	Am J Ment Retard;111(2):121-137
{Prado, 2012 #1809}	Le coût économique et social de l'autisme. Les avis du Conseil économique, social et environnemental	Conseil économique, social et environnemental
{Smith, 2002 #2116}	Responsiveness to staff support: evaluating the impact of individual characteristics on the effectiveness of active support training using a conditional probability approach	Journal of Intellectual Disability Research;46(part 8):594-604
{Smith, 2002 #2116}	Responsiveness to staff support: evaluating the impact of individual characteristics on the effectiveness of active support training using a conditional probability approach	Journal of Intellectual Disability Research;46(part 8):594-604
{Association nationale des centres de ressources autisme, 2011 #158}	Etude des modalités d'accompagnement des personnes avec troubles envahissants du développement (TED) dans trois régions françaises (239 pages)	Ministère du travail de l'emploi et de la santé; CNSA
{Association nationale des centres régionaux d'études d'actions et d'informations, 2011 #2514}	L'habitat_des_personnes_avec_TED:_du_chez_soi_au_vivre_ensemble. Etude réalisée pour la direction générale de la cohésion sociale	ANCREAI
{Association nationale des centres régionaux d'études d'actions et d'informations, 2011 #2514}	L'habitat_des_personnes_avec_TED:_du_chez_soi_au_vivre_ensemble. Etude réalisée pour la direction générale de la cohésion sociale	ANCREAI
{Sadoun, 2014 #2551}	Recommandations architecturales pour la construction de bâtiments accueillant des personnes souffrant d'autisme	RAAHP
{Aussilloux, 2005 #2697}	Comment vivre avec une personne autiste	Editions Josette Lyon

{Barreyre, 2013 #2701}	Recherche-action nationale. Les situations de handicap complexe : besoins, attentes et modes d'accompagnement des personnes avec altération des capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne	CEDIAS CREHAI Ile-de-France
{Bepmale, 2008 #2704}	Une formation professionnelle pour des élèves porteurs d'un handicap mental. L'unité pédagogique d'intégration au lycée Gabriel-Péri	Empan;69(1):151-160
{Chen, 2003 #2713}	Ethical aspects of research into the etiology of autism	Ment Retard Dev Disabil Res Rev;9(1):48-53
{Fazilleau, 2010 #2720}	De l'adolescence à l'âge adulte...L'I.M.Pro-Spécialisé un outil pour accompagner les adolescents avec autisme vers leur vie d'adulte [Thèse]	Université, François-Rabelais, Tours
{Giard, 2010 #2722}	Le consentement à la recherche en déficience intellectuelle : situation québécoise	REVUE FRANCOPHONE DE LA DEFICIENCE INTELLECTUELLE;(21):40-53
{Hill, 2009 #2731}	Examination of case law (2007-2008) regarding autism spectrum disorder and violations of the Individuals with Disabilities Education Act	ProQuest
{Laplace, 2012 #2736}	Troubles de la communication chez les adultes avec autisme enquête sur différents parcours de vie et prises en charge orthophonique de quatre adultes avec autisme [Thèse]	Lille 2 Droit et Santé, Lille
{Laplace, 2012 #2736}	Troubles de la communication chez les adultes avec autisme enquête sur différents parcours de vie et prises en charge orthophonique de quatre adultes avec autisme [Thèse]	Lille 2 Droit et Santé, Lille
{Marcatand, 2009 #2741}	Quel projet d'accompagnement pour une personne avec autisme ou un Trouble Envahissant du Développement (TED) ?	Ergothérapie;(34)
{Murat, 2008 #2743}	L'inadoptabilité de l'autiste majeur, inapte à consentir à son adoption	Droit Famille;(12)
{Nind, 2009 #2744}	Concepts of access for people with learning difficulties : towards a shared understanding	DISABILITY AND SOCIETY;24(3):273-287
{Nind, 2009 #2744}	Concepts of access for people with learning difficulties : towards a shared understanding	DISABILITY AND SOCIETY;24(3):273-287
{Nind, 2009 #2744}	Concepts of access for people with learning difficulties : towards a shared understanding	DISABILITY AND SOCIETY;24(3):273-287
{Observatoire Régional de la Santé de Bretagne. . Rennes, 2002 #2745}	Evaluation du plan régional sur l'autisme en Bretagne 1996-2001 : synthèse de l'évaluation	
{Thouenon, 2011 #2759}	Travail d'un orthophoniste dans le cadre d'un foyer d'accueil médicalisé avec une reconnaissance autisme travail autour des besoins de cette population quelles aides visuelles ? et comment les mettre en place ? [Thèse]	Université de Nantes. Unité de Formation et de Recherche de Médecine et des

		Techniques, Médicales, Nantes
{Thouenon, 2011 #2759}	Travail d'un orthophoniste dans le cadre d'un foyer d'accueil médicalisé avec une reconnaissance autisme travail autour des besoins de cette population quelles aides visuelles ? et comment les mettre en place ? [Thèse]	Université de Nantes. Unité de Formation et de Recherche de Médecine et des Techniques, Médicales, Nantes
{Thouenon, 2011 #2759}	Travail d'un orthophoniste dans le cadre d'un foyer d'accueil médicalisé avec une reconnaissance autisme travail autour des besoins de cette population quelles aides visuelles ? et comment les mettre en place ? [Thèse]	Université de Nantes. Unité de Formation et de Recherche de Médecine et des Techniques, Médicales, Nantes
{Chamak, 2009 #2760}	Autisme et militantisme : de la maladie à la différence	Quaderni;(68):61-70
{Besanger, 2006 #2770}	Un essai de compréhension de la souffrance psychique du personnel accompagnant en maison d'accueil spécialisée : des professionnels à l'épreuve d'un "quotidien", marqué au sceau de la grande dépendance, du déficit et de la violence	LES CAHIERS DE L'ACTIF;(356-357):71-86
{Delaitre, 2012 #2771}	Dépistage de la douleur chez une personne avec autisme. Observation des troubles de comportements associés à la souffrance physique chez une jeune autiste	Perspectives Psy;51(2):152-161
{Abadie, 2012 #2781}	Conduites suicidaires chez les adolescents et les jeunes adultes avec un trouble envahissant du développement	Le suicide;37(2):175-191
{Abadie, 2012 #2781}	Conduites suicidaires chez les adolescents et les jeunes adultes avec un trouble envahissant du développement	Le suicide;37(2):175-191
{Guimond, 2010 #2795}	Évaluation des connaissances et des besoins de formation d'enseignants au collégial sur les troubles envahissants de développement	REVUE FRANCOPHONE DE LA DEFICIENCE INTELLECTUELLE;(21):79-89
{Julien, 2014 #2797}	Vivre et vieillir en établissement spécialisé : Une vie à part entière et surtout pas entièrement à part	V.S.T. : REVUE DU CHAMP SOCIAL ET DE LA SANTE MENTALE;(123):88-94
{Schovanec, 2015 #2831}	Comprendre l'autisme pour les nuls	Éditions First
{Ellie Wilson, 2014 #2834}	The NICE guideline on recognition, referral, diagnosis and management of adults on the autism spectrum... National Institute for Health and Clinical Excellence	Advances in Mental Health & Intellectual Disabilities;8(1):3-14
{Koch, 2015 #2840}	Fixing the mirrors: A feasibility study of the effects of dance movement therapy on young adults with autism spectrum disorder	Autism;19(3):338-350
{Mateos-Moreno, 2013 #2841}	Effect of a combined dance/movement and music therapy on young adults diagnosed with severe autism	The Arts in Psychotherapy;40(5):465-472

{Recordon-Gaboriaud, 2012 #2848}	L'évaluation clinique des adultes avec autisme et déficience intellectuelle associée : une nécessité en faveur d'un accompagnement personnalisé	ANNALES MEDICO PSYCHOLOGIQUES ;170(7):485-90
{WILLAYE, 2005 #2850}	Evaluation des compétences fonctionnelles pour l'intervention auprès d'adolescents et d'adultes ayant de l'autisme et/ou un handicap mental sévère : version 2. 0	Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme
{Recordon, 2009 #2891}	Le programme TEACCH au service d'adultes avec autisme. Des approches éducatives structurées à la promotion d'une qualité de vie certaine l'expérience de la maison pour l'autisme, une résidence pour adulte	Pratiques en Santé Mentale;(3):11-7
{Perkins, 2012 #2905}	Into the unknown: aging with autism spectrum disorders	Am J Intellect Dev Disabil;117(6):478-96
{Piven, 2011 #2907}	Autism spectrum disorders in older adults: toward defining a research agenda	J Am Geriatr Soc;59(11):2151-5
{Smith, 2012 #2913}	Adults with autism: outcomes, family effects, and the multi-family group psychoeducation model	Curr Psychiatry Rep;14(6):732-8
{Wang, 2014 #2920}	Participation of young adults with high-functioning autism in Taiwan: a pilot study	OTJR (Thorofare N J);34(1):41-51
{Walton, 2013 #2921}	Improving social skills in adolescents and adults with autism and severe to profound intellectual disability: a review of the literature	J Autism Dev Disord;43(3):594-615
{Stokes, 2007 #2931}	Stalking, and social and romantic functioning among adolescents and adults with autism spectrum disorder	J Autism Dev Disord;37(10):1969-86
{Spek, 2013 #2934}	Mindfulness-based therapy in adults with an autism spectrum disorder: a randomized controlled trial	Res Dev Disabil;34(1):246-53
{Senechal, 2011 #2937}	Insertion professionnelle des adultes québécois ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger.	Sante Ment Que;36(1):181-99
{Russell, 2013 #2939}	Cognitive behavior therapy for comorbid obsessive-compulsive disorder in high-functioning autism spectrum disorders: a randomized controlled trial	Depress Anxiety;30(8):697-708
{Renty, 2007 #2941}	Individual and marital adaptation in men with autism spectrum disorder and their spouses: the role of social support and coping strategies	J Autism Dev Disord;37(7):1247-55
{Pearson, 2012 #2945}	The transition experience of developmentally impaired young adults living in a structured apartment setting	ANS Adv Nurs Sci;35(3):E73-89
{Pearson, 2012 #2945}	The transition experience of developmentally impaired young adults living in a structured apartment setting	ANS Adv Nurs Sci;35(3):E73-89
{Pearson, 2012 #2945}	The transition experience of developmentally impaired young adults living in a structured apartment setting	ANS Adv Nurs Sci;35(3):E73-89
{Orellana, 2014 #2947}	Training adults and children with an autism spectrum disorder to be compliant with a clinical dental assessment using a TEACCH-based approach	J Autism Dev Disord;44(4):776-85
{Morgan, 2014 #2949}	Interview skills for adults with autism spectrum disorder: a pilot randomized controlled trial	J Autism Dev Disord;44(9):2290-300

{Mason, 2012 #2954}	Effects of video modeling on communicative social skills of college students with Asperger syndrome	Dev Neurorehabil;15(6):425-34
{Kandalaf, 2013 #2966}	Virtual reality social cognition training for young adults with high-functioning autism	J Autism Dev Disord;43(1):34-44
{Jensen, 2012 #2968}	Choosing staff members reduces time in mechanical restraint due to self-injurious behaviour and requesting restraint	J Appl Res Intellect Disabil;25(3):282-7
{Jensen, 2012 #2968}	Choosing staff members reduces time in mechanical restraint due to self-injurious behaviour and requesting restraint	J Appl Res Intellect Disabil;25(3):282-7
{Jensen, 2012 #2968}	Choosing staff members reduces time in mechanical restraint due to self-injurious behaviour and requesting restraint	J Appl Res Intellect Disabil;25(3):282-7
{Howlin, 2005 #2971}	An 8 year follow-up of a specialist supported employment service for high-ability adults with autism or Asperger syndrome	Autism;9(5):533-49
{Hellemans, 2007 #2974}	Sexual behavior in high-functioning male adolescents and young adults with autism spectrum disorder	J Autism Dev Disord;37(2):260-9
{Giarelli, 2013 #2980}	Bridges and barriers to successful transitioning as perceived by adolescents and young adults with Asperger syndrome	J Pediatr Nurs;28(6):563-74
{Giarelli, 2013 #2980}	Bridges and barriers to successful transitioning as perceived by adolescents and young adults with Asperger syndrome	J Pediatr Nurs;28(6):563-74
{Giarelli, 2013 #2980}	Bridges and barriers to successful transitioning as perceived by adolescents and young adults with Asperger syndrome	J Pediatr Nurs;28(6):563-74
{Gerber, 2011 #2981}	Comparing residential programmes for adults with autism spectrum disorders and intellectual disability: outcomes of challenging behaviour and quality of life	J Intellect Disabil Res;55(9):918-32
{Garcia-Villamizar, 2010 #2982}	Effects of a leisure programme on quality of life and stress of individuals with ASD	J Intellect Disabil Res;54(7):611-9
{Garcia-Villamizar, 2007 #2983}	Supported employment improves cognitive performance in adults with Autism	J Intellect Disabil Res;51(Pt 2):142-50
{Gantman, 2012 #2984}	Social skills training for young adults with high-functioning autism spectrum disorders: a randomized controlled pilot study	J Autism Dev Disord;42(6):1094-103
{Fava, 2010 #2987}	Multi-sensory rooms: comparing effects of the Snoezelen and the Stimulus Preference environment on the behavior of adults with profound mental retardation	Res Dev Disabil;31(1):160-71
{Eack, 2013 #2991}	Brief report: is cognitive rehabilitation needed in verbal adults with autism? Insights from initial enrollment in a trial of cognitive enhancement therapy	J Autism Dev Disord;43(9):2233-7
{Burke, 2010 #2997}	Evaluation of two instruction methods to increase employment options for young adults with autism spectrum disorders	Res Dev Disabil;31(6):1223-33
{Bejerot, 2014 #3000}	Sexuality and gender role in autism spectrum disorder: a case control study	PLoS One;9(1):e87961

{Amiet, 2013 #3011}	Handicaps rares : contextes, enjeux et perspectives	Inserm
{Elouard, 2010 #3020}	Autisme et déficience intellectuelle : le droit à la sexualité	SESAME;(173):4-8
{Schauder, 2013 #3031}	Qu'apporte la médiation thérapeutique en situation de handicap ?	dans Art et handicap : enjeux cliniques, S. Korff Sausse, A. Brun, C. Chalaguier, P. Chehere, A. Ciccone, T. Di Maria, J. P. Durif Varembont, S. Faupin, E. Ferrier, B. Grosyeux, C. Lheureux Davidse, M. Lusardy, A. Marcellini, S. Missonnier, R. Peretie, R. Salbreux, R. Scelles, S. Schauder, H. J. Stiker, C. Tomczak, L. Vanden Driessche and F. R. A. c. Connaissances de la diversité
{Levesque, 2011 #3034}	Douleur et autisme	DOULEUR ET ANALGESIE;24(3):165-170
{Rivy, 2000 #3046}	Le centre équestre comme moyen d'éveil	SESAME - AUTISME ET PSYCHOSES INFANTILES;(135):13-14
{Rouff, 2008 #3048}	Autistes, l'insertion par la création	LIEN SOCIAL:16-19
{Mermoz, 2013 #3056}	Un chez-soi parmi les autres : un "village" pour autistes vieillissants	Actual Soc Hebdo;(2798):20-23
{Gallez, 2009 #3061}	L'hébergement des personnes âgées et handicapées en Belgique	La Documentation française
{Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. . Paris, 2012 #3063}	Deuxièmes rencontres scientifiques de la CNSA : Aide à l'autonomie et parcours de vie. Synthèse du colloque des 15 et 16 février 2012, Palais des Congrès de Paris	CNSA
{Maurice, 2014 #3070}	Un dispositif d'insertion pour autistes Asperger : Différents et compétents	ACTUALITES SOCIALES HEBDOMADAIRES;(2889):22-25
{Agard, 2003 #3078}	Plus de questions que de réponses sur la sexualité des personnes autistes	SESAME;(145):15-18
{Assouline, 2013 #3086}	Autisme : adolescence, sexualité et vie sociale	L'information psychiatrique;89(7):559-570
{CUNY, 2012 #3088}	Les groupes d'entraînement aux habiletés sociales	Ann Medico Psy;170(7):482-4

{Verglas, 2012 #3092}	Prendre en charge une douleur qui ne se dit pas	Soins Psychiatr;(282):33-6
{Landé-Verdier, 2014 #3095}	Une expérience d'art-thérapie à dominante théâtre permet aux jeunes adultes atteints de troubles du spectre de l'autisme d'améliorer leurs capacités relationnelles [Thèse]	SCD de l'université de Tours, Tours
{Serra, 2013 #3109}	Douleur en santé mentale : partie 2 : diagnostic et traitement	Rev Pract;63(9):1311-7
{Debelleix, 2013 #3125}	Adultes autistes : un lieu de vie sur mesure	Infirm Mag;(332):18-23
{Bouvard, 2008 #3126}	Vivre aux petites maisons pour adultes autistes	V.S.T. : REVUE DU CHAMP SOCIAL ET DE LA SANTE MENTALE;(97):45-53
{Autisme Europe, 2014 #3132}	Autisme et travail : ensemble c'est possible. Rapport sur les bonnes pratiques pour l'emploi des personnes avec autisme en Europe	Autisme Europe
{Plantet, 2011 #3135}	Le festival du futur composé : l'héritage de bonnafé et basaglia	LIEN SOCIAL;(1035):10-7
{Bancilhon, 2013 #3139}	Des groupes de communication sur l'éducation affective et sexuelle [fiche]	DOC'AMP;(20):19-20
{Cambier, 2014 #3156}	Autisme de haut niveau : une pratique de réhabilitation	Sante Ment;(192):14-9
{Higgins, 2008 #3166}	School-to-work transition and Asperger Syndrome	Work;31(3):291-8
{Wehman, 2014 #3173}	Competitive employment for youth with autism spectrum disorders: early results from a randomized clinical trial	J Autism Dev Disord;44(3):487-500
{Koegel, 2013 #3179}	Increasing socialization in adults with Asperger's syndrome	Psychology in the Schools;50(9):899-909
{Gentry, 2015 #3180}	Reducing the need for personal supports among workers with autism using an iPod Touch as an assistive technology: Delayed randomized control trial	Journal of Autism and Developmental Disorders;45(3):669-684
{Anderson, 2014 #3184}	Prevalence and correlates of postsecondary residential status among young adults with an autism spectrum disorder	Autism;18(5):562-570
{Gilmour, 2012 #3191}	Sexuality in a Community Based Sample of Adults with Autism Spectrum Disorder	Research in Autism Spectrum Disorders;6(1):313-318
{Koch, 2015 #3196}	Fixing the mirrors: A feasibility study of the effects of dance movement therapy on young adults with autism spectrum disorder	Autism;19(3):338-350
{LaLonde, 2014 #3197}	Increasing physical activity in young adults with autism spectrum disorders	Research in Autism Spectrum Disorders;8(12):1679-1684
{Markowitz, 2014 #3198}	Aging, estate planning, and funding services for adults with autism spectrum disorders	dans Autism spectrum disorders in adolescents and adults: Evidence-based and promising interventions., M.

		Tincani and A. Bondy
{Roth, 2014 #3204}	A meta-analysis of behavioral interventions for adolescents and adults with autism spectrum disorders	Journal of Behavioral Education;23(2):258-286
{Werner, 2011 #3220}	Assessing female students' attitudes in various health and social professions toward working with people with autism: a preliminary study	J Interprof Care;25(2):131-137
{Khanna, 2012 #3222}	Awareness and knowledge of autism among pharmacists	Res Social Adm Pharm;8(5):464-71
{Magiati, 2014 #3223}	Cognitive, language, social and behavioural outcomes in adults with autism spectrum disorders: a systematic review of longitudinal follow-up studies in adulthood	Clin Psychol Rev;34(1):73-86
{van Niekerk, 2011 #3228}	Diagnosing autism spectrum disorders in elderly people	Int Psychogeriatr;23(5):700-10
{Ashburner, 2014 #3232}	Occupational therapy services for people with autism spectrum disorders: current state of play, use of evidence and future learning priorities	Aust Occup Ther J;61(2):110-20
{Bhaumik, 2008 #3235}	Psychiatric service use and psychiatric disorders in adults with intellectual disability	J Intellect Disabil Res;52(11):986-95
{Hannon, 2013 #3237}	Suicidal behaviour in adolescents and young adults with ASD: findings from a systematic review	Clin Psychol Rev;33(8):1197-204
{Shogren, 2012 #3240}	Transition planning for students with intellectual disability, autism, or other disabilities: data from the National Longitudinal Transition Study-2	Intellect Dev Disabil;50(1):16-30
{Barker, 2011 #3251}	Trajectories of emotional well-being in mothers of adolescents and adults with autism	Dev Psychol;47(2):551-561
{Cadman, 2012 #3255}	Caregiver burden as people with autism spectrum disorder and attention-deficit/hyperactivity disorder transition into adolescence and adulthood in the United Kingdom	J Am Acad Child Adolesc Psychiatry;51(9):879-88
{Greenberg, 2006 #3257}	Bidirectional effects of expressed emotion and behavior problems and symptoms in adolescents and adults with autism	Am J Ment Retard;111(4):229-249
{Gutstein, 2009 #3259}	Empowering families through Relationship Development Intervention: an important part of the biopsychosocial management of autism spectrum disorders	Ann Clin Psychiatry;21(3):174-182
{Hare, 2004 #3260}	The health and social care needs of family carers supporting adults with autistic spectrum disorders	Autism;8(4):425-44
{Hines, 2014 #3263}	The stories of older parents of adult sons and daughters with autism: a balancing act	J Appl Res Intellect Disabil;27(2):163-73
{Orsmond, 2007 #3269}	Mothers of adolescents and adults with autism: parenting multiple children with disabilities	Intellect Dev Disabil;45(4):257-270
{2002 #3339}	LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé	Journal Officiel;5 mars 2002

{Milacic-Vidojevic, 2014 #3342}	Tendency towards stigmatization of families of a person with autistic spectrum disorders	Int J Soc Psychiatry;60(1):63-70
{Baker, 2011 #3346}	Change in maternal criticism and behavior problems in adolescents and adults with autism across a 7-year period	J Abnorm Psychol;120(2):465-75
{Chamak, 2008 #3382}	[Autism and social movements: French parents' associations and international autistic individuals' organizations]	Med Sci (Paris);24(8-9):768-70
{Abbeduto, 2004 #3392}	Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down syndrome, or fragile X syndrome	Am J Ment Retard;109(3):237-54
{Masterson, 2014 #3398}	Developing undergraduate coursework in autism spectrum disorders	Journal of Autism and Developmental Disorders;44(10):2646-2649