



HAL
open science

L'autisme, un point de vue anthropologique sur les usages et transformations d'une catégorie

Grégori Krol

► **To cite this version:**

Grégori Krol. L'autisme, un point de vue anthropologique sur les usages et transformations d'une catégorie. Anthropologie sociale et ethnologie. 2018. dumas-01951949

HAL Id: dumas-01951949

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01951949>

Submitted on 11 Dec 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.

Grégori Krol

M1 recherche spécialité anthropologie de la santé.

L'autisme, un point de vue anthropologique sur les usages et transformations
d'une catégorie

Sous la direction de Sandrine Musso

Grégori Krol

M1 recherche spécialité anthropologie de la santé.

L'autisme, un point de vue anthropologique sur les usages et transformations
d'une catégorie

Sous la direction de Sandrine Musso

Table des matières

| | |
|---|-----------|
| Introduction | 1 |
| <i>Méthodologie et précisions sémantiques</i> | 3 |
| L'autisme une catégorie incertaine : entre quêtes diagnostics et diversité des parcours thérapeutiques | 4 |
| Conceptualisations théoriques et thérapeutiques de la catégorie d'autisme, examen critique : 4 | |
| <i>Première apparition de la notion d'autisme.</i> | 4 |
| <i>Léo Kranner et Hans Asperger : des découvertes concomitantes qui s'ignorent.</i> | 5 |
| <i>L'approche psychodynamique</i> | 5 |
| <i>L'approche cognitive et comportementale</i> | 8 |
| <i>Approches organiques : génétique et neuroscience</i> | 9 |
| <i>Épidémiologie et classification</i> | 11 |
| Diagnostic et implications | 15 |
| <i>La psychanalyse, représentante anachronique d'un temps révolu ?</i> | 16 |
| <i>Le centre de ressource autisme. Un dispositif exemplaire des mutations de la santé mentale ?</i> . | 20 |
| <i>Un diagnostic socialement situé ?</i> | 21 |
| <i>Un diagnostic et une prise en charge influencés par les stéréotypes et inégalités de genre ?</i> | 22 |
| <i>Un diagnostic négocié ?</i> | 26 |
| Après le diagnostic... L'expérience de la maladie | 27 |
| <i>Une multiplicité des choix et des expériences thérapeutiques</i> | 27 |
| <i>Ce que nous apprennent les récits des personnes autistes sur l'après-diagnostic</i> | 37 |
| <i>Conclusion intermédiaire.</i> | 38 |
| Politiques de l'autisme | 40 |
| Les associations de parents : de la tutelle médicale à l'autonomie politique | 41 |
| <i>Une tentative pour extraire l'autisme des maladies chroniques ?</i> | 43 |
| <i>La transformation de la place des usagers et des professionnels dans le champ de la santé mentale.</i> | 46 |

| | |
|--|-----------|
| La figure de l'autiste de haut niveau : une catégorie apparue à l'interface de la science, du social et du biologique ? | 49 |
| <i>Un contexte français de dépendance relative aux associations de parents</i> | 49 |
| <i>Un processus d'autonomisation du champ médical.</i> | 53 |
| <i>L'autonomie comme condition, les neurosciences comme support.</i> | 55 |
| De la Silicone Valley à Tshal : Applications économiques et militaires du cerveau autiste | 64 |
| Conclusion générale : | 68 |
| Bibliographie : | 71 |

« Ici il ne sera pas question de l'origine du langage »

Art 2 des statuts de la première société linguistique de Paris, 1866

Introduction

Toute personne qui tente d'objectiver la catégorie « d'autisme » est projetée contre son gré comme un acteur de la controverse qui agite cette catégorie. En effet, associer la notion d'autisme aux termes de psychose, de handicap, de syndrome, ou de différence renvoie à des conceptions radicalement opposées du sujet. De plus, choisir un terme plutôt qu'un autre a des implications quant à la délimitation de l'objet que l'on souhaite étudier, puisque chacune de ces conceptions partage un point de vue étiologique et thérapeutique spécifique. La mesure du phénomène s'en voit également changée, du fait de la diversité des classifications médicales existantes. (CFMTMA/ DSM/ CIM). Ainsi, la prévalence de l'autisme, en constante augmentation en Europe et en Amérique du Nord est aussi liée au succès de certaines classifications comme le DSM/

La grande diversité des conceptions et des traditions scientifiques qui contribuent à la controverse sur l'autisme amène le philosophe des sciences, Ian Hacking, à parler dans un cours au Collège de France « *de figures de l'autisme* » (Hacking, 2005) plutôt que d'autisme. En effet, faire état de l'évolution nosographique de cette catégorie, c'est aussi rendre compte du « *constant processus collectif de réaffirmation et de révision* » (Borelle, 2017a, p. 31) dont l'autisme fait l'objet. Céline Borelle, nous invite à envisager l'autisme comme une catégorie socio politique en mouvement « *qui s'est constituée au fil des trente dernières années comme un enjeu de conflit important entre les associations de parents d'enfants autistes, les professionnels du monde psy et les pouvoirs publics* ». (Borelle, 2017a, p. 27) Pour Ian Hacking, cette évolution des figures de l'autisme produit ce qu'il appelle « *un effet de boucle* ». En effet, si les classifications « *façonnent les gens* », il est indéniable que les personnes qui se réclament

de ces catégories ou qui s'y trouvent assignées produisent à leur tour des effets sur la classification elle-même. Brigitte Chamak partage également cette idée d'une coproduction de la catégorie par les acteurs, ce qui a pour conséquence de rendre toujours incertaine et ambiguë la notion d'autisme. « *Les représentations de l'autisme se construisent à partir de l'interaction d'un certain nombre de facteurs et d'acteurs (...) Toutes ces représentations coexistent et participent à brouiller les frontières entre le normal et le pathologique, entre formes graves et traits de personnalité.* »(Chamak, Cohen, 2013). L'autisme est à ce titre contemporain et particulièrement exemplaire des évolutions du champ de la santé mentale ces trente dernières années. D'une part, dans l'agentivité toujours croissante dont les individus font preuve pour remettre en cause le monopole du savoir aux institutions médicales ; et d'autre part, dans l'actualisation des débats autour « des two minds » de la psychiatrie, « psychodynamique et biologique qui sont l'objet d'une tension et d'une réactualisation permanente ».(Ehrenberg, Lovell, 2000, p. 10).

L'autisme est donc une catégorie en perpétuelle évolution modelée par les différentes forces que sont la science, les groupements de personnes concernées par la catégorie, la médecine et les productions culturelles qui mettent en scène les autistes. Ainsi, selon Chamak « *Toute étude de cet objet qu'est l'autisme est confrontée au défi de rendre compte de sa multiplicité et de l'acte de synthèse par lequel l'autisme devient un objet dont la dimension est personnelle, sociale, politique et médicale.* » (Chamak, 2005) Cette citation aura ici une portée programmatique puisque la visée de ce mémoire de master 1 est de réaliser un état de l'art en vue d'une recherche future. J'essaierai de mettre en perspective les multiples dimensions qui s'imbriquent et participent à faire évoluer la catégorie et les usages qu'en font les individus. Comment la catégorie d'autisme se reconfigure-t-elle au contact de l'ensemble des conceptions scientifiques et médicales qui la travaillent et des usages des acteurs ?

Pour rendre compte clairement des évolutions et implications de cette catégorie socio politique d'autisme, ce dossier sera partagé en deux parties. Dans une première partie, je ferai un état des lieux synthétique des courants intellectuels et scientifiques qui contribuent à ces différentes figures de l'autisme. À la suite de cette synthèse, j'essaierai de décrire les conditions de production de l'autisme lors du diagnostic en prêtant attention à l'influence des facteurs extérieurs à l'acte médical lui-même. Je présenterai ensuite une réflexion sur l'après-diagnostic et la manière dont les individus s'approprient des représentations et des pratiques différentes de la maladie.

Dans une seconde partie, je traiterai des « politiques de l'autisme », c'est-à-dire des mouvements scientifiques et sociaux qui ont contribué à transformer de manière radicale les

représentations autour de la catégorie. J'essayerai de montrer comment les acteurs de l'autisme parents et adultes s'approprient des nouvelles conceptions scientifiques et morales pour envisager de manière différente leur expérience de l'autisme. Ces nouvelles interprétations de la catégorie font aujourd'hui l'objet d'investissement économique par des acteurs privés et publics. Je montrerai en quoi ces investissements participent à la transformation des représentations populaires de l'autisme.

Méthodologie et précisions sémantiques

Les études empiriques en sciences humaines et sociales qui concernent spécifiquement l'autisme sont finalement assez peu développées en France. Cependant, la pathologie mentale est un sujet depuis longtemps traité par l'anthropologie et la sociologie. Je me suis donc efforcé tout au long de ce mémoire de mettre en perspectives ces apports pour éclairer les développements récents de la catégorie de l'autisme. Dans le but d'illustrer ces références théoriques en santé, j'ai réalisé un travail de terrain exploratoire sur les réseaux sociaux à l'intérieur de groupes d'auto support autiste, mais aussi de parents en difficulté ou recherche de réponse. J'ai pour cela extrait des discussions de groupes Facebook fermés. Dans la quinzaine de groupes fréquentés, je me suis toujours présenté comme étudiant en anthropologie. De plus, je ne suis jamais intervenu dans les files de discussions. Les extraits choisis n'ont pas prétention à la représentativité et ils ne sont présents que lorsqu'ils me semblent illustrer ou compléter une idée ou un phénomène déjà identifié par un chercheur. Cette démarche d'illustration peut comporter des travers. Emmanuelle Simon, qui a travaillé sur l'utilisation d'internet dans les recherches en anthropologie, a notamment montré que l'utilisation d'internet et des réseaux sociaux pour la recherche nécessite d'être vigilant quant aux biais d'usage : les jeunes et les personnes les plus favorisés étant surreprésentés sur ces plateformes.

Je souhaite également apporter quelques précisions concernant les termes employés dans ce travail. Les mots sont porteurs de représentations spécifiques et leurs usages dans le cadre d'une controverse aussi violente que celle de l'autisme peuvent porter à confusion. L'utilisation du terme de *catégorie* m'a semblé la mieux adaptée à un travail anthropologique qui s'efforce d'illustrer les variations d'un phénomène. Cependant, il m'arrive aussi de parler de *maladie* dans ce travail et je tiens à préciser que ce n'est aucunement une manière de me situer dans un débat, mais seulement d'éviter les répétitions et de faciliter la lecture. Il m'arrive

aussi d'utiliser les termes *autisme de haut potentiel* ou *de haut niveau*. Ce n'est qu'une réutilisation du langage émic de ma part pour parler des adultes Asperger.

L'autisme une catégorie incertaine : entre quêtes diagnostics et diversité des parcours thérapeutiques

Conceptualisations théoriques et thérapeutiques de la catégorie d'autisme, examen critique :

Première apparition de la notion d'autisme.

Eugène Bleuler, un psychiatre suisse, est le premier à avoir utilisé le terme d'autisme en 1908 dans son livre *La démence précoce, ou groupe des schizophrénies*. Il considère l'autisme comme un symptôme, un trait indissociable de la schizophrénie : « Nous appelons autisme ce détachement de la réalité combiné à la prédominance relative ou absolue de la vie intérieure. La relation de réciprocité entre la vie intérieure et le monde extérieur subit une altération très particulière et caractéristique de la schizophrénie. La vie intérieure acquiert une prépondérance pathologique (Autisme). » (Gailis, 2010) C'est donc cette vie intérieure, ce repli sur soi qui est qualifié d'autisme, comme le montre la thèse de Jane Gailis sur la conception bleulerienne du concept. Bleuler se trouve au croisé de deux influences contradictoires. Il est influencé d'une part par la psychiatrie allemande pour laquelle il travaille et qui rejette le modèle freudien et l'idée d'inconscient à l'époque minoritaire. Néanmoins Bleuler continue à être en discussions avec Freud et Jung et va construire son concept d'autisme en se détachant progressivement du concept d'auto-érotisme avancé par Freud, concept qui sous-entend un lien avec l'aspect sexuel du développement de la théorie freudienne (Gailis, 2010). Il est intéressant de voir que dès sa création, le concept d'autisme se trouve au centre de débats qui prennent leurs sources dans des conceptions étiologiques différentes de la maladie mentale. Ian Hacking montre qu'il n'y a pas à ce stade de classification d'autisme, mais un groupe de maladies. Parmi le « groupe des schizophrénies se trouvent les symptômes qu'il appelle autistes, et qui consistent en une séparation entre la pensée et la logique et la réalité ». (Hacking, 2005) Il rappelle qu'à ce stade de développement historique de la catégorie, celle-ci concerne les adultes et pas spécifiquement les enfants.

Léo Kranner et Hans Asperger : des découvertes concomitantes qui s'ignorent.

Leo Kranner est le premier à élaborer la notion d'autisme infantile et crée cette catégorie à partir d'une observation empirique de onze enfants qui ont un problème relationnel ou de langage avec leurs parents : « selon cette définition l'autisme se caractérise par trois traits marquants : le désir de solitude, l'aspiration à l'absence de changement et l'anormalité du langage » (Borelle, 2017a, p. 9). Ian Hacking rappelle que Kranner prend position en affirmant le caractère organique de la maladie contre l'interprétation qui suppose que les causes du trouble seraient le résultat de relations pathologiques entre la mère et l'enfant. « Kanner a souligné que, dès le début, il avait parlé de l'origine organique de cette affection » (Hacking, 2005).

Simultanément et sans le connaître, Hans Asperger, un psychiatre allemand, découvre les mêmes symptômes chez des individus sans déficiences intellectuelles. « Ils avaient un développement normal du point de vue de l'intelligence et du langage, mais présentaient des comportements proches de l'autisme de Kanner. Surtout, ils avaient une déficience marquée dans les interactions sociales et la communication. Asperger appela ces patients 'Autistischen Psychopathen'. ».

Il a donc utilisé sans le savoir, la même notion d'autisme – empruntée à Bleuler (Hacking, 2005). Et ce n'est que dans les années 80 que le syndrome d'Asperger connaît un rayonnement international lorsqu'une psychiatre anglaise note l'analogie entre les observations faites par Kranner et celles d'Hans Asperger. « À partir de cette publication, les travaux vont se multiplier pour identifier le syndrome d'Asperger et le positionner dans les classifications. La reconnaissance de ce trouble en 1993 dans la CIM-10, puis dans le DSM-IV en 1994 est le résultat des nombreuses études publiées à ce sujet. » (Hacking, 2005).

L'approche psychodynamique

Bruno Bettelheim est une des figures les plus polémiques de la controverse sur l'autisme. En effet, son ouvrage « *La forteresse vide, l'autisme des enfants et la naissance du moi* » publié en 1969 donne toujours lieu à des positionnements critiques d'une diversité d'acteurs (universitaires, médecins, politiques, parents) qui s'organisent pour rejeter les projets thérapeutiques (psychodynamique) qui ont découlé de ses recherches. Ces opposants dénoncent

le caractère culpabilisant pour les parents de ses théories et même leur dangerosité sur le développement des enfants. Ici, la cause de l'autisme aurait pour objet un défaut du lien précoce qu'entretiennent inconsciemment les parents à leurs enfants. En somme, pour des raisons liées à leur passé et à ce que change l'arrivée de l'enfant dans leur vie, le désir des parents est que celui-ci n'existe pas. « 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, Humery, 1998). Cette situation psychique des parents est perçue très tôt par le bébé par le biais des émotions et des signes que produisent involontairement les parents et que l'enfant interprète négativement. L'enfant va alors s'extraire du monde en collant au désir de ses parents. « La cause initiale du retrait est plutôt l'interprétation correcte par l'enfant des affects négatifs avec lesquels les personnages les plus significatifs de son environnement l'approchent » (León, Menéndez, 2009). Ici, la notion de désir est à comprendre dans un sens psychanalytique et non littéral. En effet, pour la théorie freudienne, tout désir est fondamentalement inconscient. Pour Bettelheim il n'y a donc pas d'intentionnalité malveillante et consciente des parents. L'enfant face aux parents et à ce que Bettelheim nomme « la mère réfrigérateur » va construire des défenses contre le monde en produisant des comportements symptomatiques (ce qui ne va pas et ce qui se répète). L'autisme de l'enfant est donc dû à un environnement pathologique des parents auquel l'enfant réagit par la construction d'un rempart subjectif. Le sujet atteint ressemble alors à ce que Bettelheim nomme « une forteresse vide » où la palette des émotions est réduite à l'expérience psychique intérieure. Celle-ci recouvre le reste du monde.

Pour prendre en charge ces enfants, le docteur Bettelheim fonde dans les années 70 l'école orthogénique à Chicago qui a influencé de nombreuses structures aux approches psychodynamiques. Bettelheim crée son école orthogénique en prenant en compte sa propre expérience de la déportation. Il fait une analogie entre l'expérience subjective imposée par le camp de concentration et l'expérience du sujet autiste : « Ce qui pour le prisonnier était la réalité extérieure est pour l'enfant autistique sa réalité intérieure. Chacun d'eux pour des raisons différentes aboutit à une expérience analogue du monde » (Bettelheim, Humery, 1998).

« Il retrouve dans le regard des enfants perdus qui lui sont confiés le même vide marqué de terreur qui l'avait frappé chez les prisonniers de Buchenwald. Saisis par un environnement absolument hostile et destructeur, ils étaient psychologiquement morts. » (Fognini, Ricaud, 2012) »

Bettelheim a la conviction que la qualité de l'environnement est déterminante dans l'état subjectif et émotionnel d'un sujet. Cela l'amène à concevoir son institution comme « un anti camp » (León, Menéndez, 2009) qui accueille le sujet dans un environnement plaisant encourageant l'expression de ses symptômes, auparavant punie par l'environnement social.

Ainsi, dans un article nommé « La régression en tant que progrès » (Bettelheim, 2009), il met en avant l'importance de créer les conditions de renaissance symbolique de l'enfant et l'accueil des symptômes. « Tout ce que nous pouvons faire, c'est créer les conditions les plus favorables à une expérience émotionnelle aussi extrême. (...) malgré son extrême vulnérabilité, nous satisferons tous ses besoins de façon à ne pas le maintenir à un niveau de dépendance et d'impuissance, mais à l'aider à former son propre Soi. En bref, il doit être convaincu qu'il a choisi lui-même sa renaissance » (Bettelheim, 2009). Certains des comportements qui sont perçus comme problématiques par les parents, comme le fait de souiller ses vêtements, sont accueillis positivement par les éducateurs de l'école. En effet, ces comportements peuvent traduire dans l'optique orthogénique l'avènement d'un stade nouveau dans l'agencement psychique de l'enfant qui n'avait pas encore pu advenir.

« Laurie, Marcia et Joey se mirent à se souiller. Auparavant, ils étaient allés mécaniquement aux cabinets, comme on le leur disait, sans oser demander si cela correspondait à leurs besoins (...) Si une telle évolution est considérée comme une "régression", je ne peux que me demander ce qu'est le progrès. Trop souvent les progrès de l'enfant sont considérés non pas comme une étape vers l'autonomie, mais comme une commodité pour une société qui se soucie moins d'autonomie que de conformisme et pour des parents qui préfèrent, à tout prix, ne pas avoir à nettoyer les sous-vêtements de leurs enfants » (Bettelheim, 2009)

La portée polémique de la pensée de Bettelheim est visible dans cette citation qui est en même temps assez exemplaire de l'une des grandes lignes de fracture de la controverse sur l'autisme : la question du symptôme et du sens que le thérapeute lui donne. Ici le symptôme est envisagé comme une défense psychique du sujet face à la réalité. Il faut donc l'accueillir et se centrer sur le sens que celui-ci a pour le sujet ou son environnement. Cette compréhension du symptôme est centrale dans cette approche. Dans l'approche cognitive, il s'agira davantage de les repérer pour les transformer (par l'usage de renforcements négatifs et positifs).

L'approche cognitive et comportementale

L'approche du Docteur Lovas est contemporaine de celle de Bettelheim, et on peut noter une certaine similitude dans leurs parcours respectifs. Tous deux ont une expérience de la guerre et de l'immigration aux États Unis. De plus, ils investissent un champ intellectuel différent de leur formation initiale et finissent par appliquer leurs théories en ouvrant leur propre clinique. Lovas conçoit l'autisme comme étant le résultat d'un désordre neurologique qu'il serait possible de compenser par l'application d'une méthode directement inspirée du modèle béhavioriste. Cette méthode repose sur le conditionnement d'un sujet pour éliminer un symptôme ou développer des compétences.

« Il n'y a rien de nouveau dans ce programme du point de vue théorique, il descend en droite ligne des pratiques de conditionnement que I. P. Pavlov (1849-1936) a appliqué à l'entraînement des chiens. (...). Pour modifier le comportement, il suffit de récompenser les comportements qu'on souhaite encourager, et de punir les comportements qu'on veut bannir. C'est ce qu'on appelle le conditionnement opérant. » (Hacking, 2005).

Lovas va théoriser la méthode A.B.A « Analyse avancée du Comportement » à partir des présupposés pavloviens et ouvrir une clinique pour traiter les enfants autistes dans le but de leur permettre une inclusion dans la société, notamment à l'école. Chaque comportement lié à la symptomatologie de l'autisme, comme les stéréotypies, est éliminé grâce à des renforcements négatifs. Ces renforcements négatifs sont appliqués de manière diverse. Ils peuvent aller de la punition physique dans les versions les plus dures de la méthode à une simple absence de récompense ou de réaction du thérapeute. Au contraire sont renforcés positivement tous les progrès, même minimes de l'enfant.

« Chaque action de l'enfant pendant la journée doit être surveillée et contrôlée. Si l'enfant émet un son "MMM" en présence de sa mère, on le récompense par un sourire, une caresse ou même un bonbon. Ensuite, il associe le son "MMM" avec la mère et la récompense, il commence à dire MMM en présence de la mère. Si par hasard il émet le son MAM, on le récompense vivement. Mais s'il émet le son "QU" en cette circonstance, on le punit. » (Hacking, 2005).

Cette méthode, si elle est appliquée en suivant le protocole de Lovas, a pour ambition de sortir l'enfant du pathologique et le rapprocher de ce qui est considéré comme un comportement « normal ». « Le docteur Lovaas affirme qu'en vingt-quatre mois, en travaillant ainsi jour après jour, un enfant autiste apprend à généraliser son expérience. Vers l'âge de cinq ou six ans, il parvient à parler avec les membres de sa famille, à jouer avec d'autres enfants. Il

est prêt pour l'école. (...). À douze ans, c'est un enfant normal. » (Hacking, 2005)

Aujourd'hui il existe une pluralité d'approches comportementales qui se basent sur la méthode de Lovaas.. Certaines méthodes ont complètement supprimé l'utilisation des renforcements négatifs comme la méthode ABA-VB qui travaille uniquement sur la base des intérêts de l'enfant et insiste sur le développement du langage. La méthode ABA et ses nombreux dérivés sont reconnus par la majorité de la communauté scientifique comme étant les plus efficaces dans le traitement de l'autisme et l'inclusion des personnes autistes dans la société. En France, la Haute Autorité de Santé et l'Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des Etablissements Sociaux et Médico-sociaux, dans leurs recommandations de bonnes pratiques, classent en 2015 la méthode ABA dans la catégorie des « interventions précoces recommandées ». En revanche la psychanalyse comme la psychothérapie institutionnelle sont classées dans les méthodes non consensuelles. « L'absence de données sur leur efficacité et la divergence des avis exprimés ne permettent pas de conclure à la pertinence de ces interventions. » (Löchen, 2016). Le statut médical de ces thérapies (ABA) reste incertain selon Pierre Henry De Castel. Selon lui, cette incertitude est le fruit de la ligne de partage entre psychiatrie et psychologie ; c'est-à-dire entre la médecine et le reste. Ces techniques tirent leur légitimité, non de leur scientificité, mais du mode d'évaluation statistique dont elles font l'objet :

« Il ne s'agit plus vraiment de médecine, mais de modalités de la prise en charge de soi-même, ou de ce que j'oserais appeler des « prothèses temporaires » pour réparer les accidents de parcours de l'autonomisation des individus. Contre les psychiatres, car ce sont souvent des psychologues, ils soutiennent ainsi qu'il n'y a pas de différence qualitative entre traiter une crise de panique, la douleur d'un cancéreux, la dépression d'un chômeur, l'angoisse d'une mère célibataire ou les tics d'un enfant tourettien. La seule chose dont on est comptable, c'est de la mesure de l'effet (à des fins d'évaluation) » (Castel, Granger, 2013)

Approches organiques : génétique et neuroscience

Les généticiens ont pendant longtemps cherché les causes de l'autisme dans la mutation de certains gènes. Dans un article récent, Brigitte Chamak observe que la recherche en génétique s'est avérée décevante par rapport aux réponses que le public attendait il y a quelques années. Une récente étude montre qu'on peut trouver le facteur de la mutation d'un gène dans seulement 10 % des cas d'autisme.(Chamak, 2017). De plus, la mutation des gènes peut très bien s'appliquer à des individus en bonne santé, sans troubles spécifiques aussi bien qu'à des

personnes diagnostiquées comme autistes. « Avec une même mutation on peut donc avoir un enfant sans anomalie particulière, un enfant autiste, un enfant avec un syndrome d'Asperger ou un enfant très doué, ce qui remet en question l'usage abusif de tests de dépistage génétique » (Chamak, 2017).

Malgré le succès des neurosciences dans les médias, elles n'ont pas réussi elles aussi, selon Brigitte Chamak, à prouver ou identifier « des différences structurelles » dans le cerveau des autistes. Toujours selon cette auteure, les hypothèses les plus probables sont relatives à la sur ou sous connectivité neuronale de certaines parties du cerveau. De nombreux chercheurs en sciences sociales partagent le point de vue de cette chercheuse sur le peu d'avancées des neurosciences concernant la compréhension de l'autisme. Alain Ehrenberg observe également que les neurosciences cultivent une forme d'attente chez le grand public par un mode particulier de justification qui place le cerveau humain comme une terre inexplorée. « L'hypothèse extensive de la neurologie comportementale repose sur les marqueurs somatiques existants et putatifs que la recherche découvrira un jour » selon la formule récurrente en usage dans la tribu neuroscientifique « nous n'en sommes qu'au début » (Ehrenberg, 2018, p. 38). Cette attente sociale autour des neurosciences est liée à ce que certains auteurs nomment la « structure proleptique des neurosciences (...), cette structure proleptique n'est toutefois ni récente ni propre aux neurosciences (...) et caractérise l'histoire longue des recherches sur le cerveau. (Bovet et al., 2013)

Giulia Anichini, dans une ethnographie sur un centre d'imagerie cérébrale, a suivi des chercheurs en neuroscience à la recherche d'un biomarqueur du cerveau autiste. Celle-ci montre comment les chercheurs d'une part, ne trouvent pas de biomarqueur, mais d'autre part, que le logiciel qu'ils utilisent et qui est approuvé par la communauté des neuroscientifiques dysfonctionne. La découverte principale de la recherche sur ce biomarqueur réside donc dans la détection d'un biais méthodologique par les neuroscientifiques. Ces chercheurs se rendent compte que ce biais a impacté de nombreuses enquêtes à l'intérieur, mais aussi à l'extérieur de leur laboratoire ; mais aussi que l'industrie pharmaceutique développe des recherches sur la base des résultats d'enquêtes précédentes. Pour plusieurs raisons, la découverte de ce biais ne sera pas partagé avec la communauté scientifique. « Au niveau politique, la dénonciation publique du dysfonctionnement apparaît comme une pratique risquée à la fois pour le scientifique et pour son équipe, et au niveau symbolique, une publication critique sur une méthode est considérée comme secondaire vis-à-vis de l'annonce d'une nouvelle découverte. »(Anichini, 2017)

La chercheuse va alors montrer comment les neurosciences sont soumises à un bricolage de leur objet et de leur résultat. « *Les choix réalisés dans l'écriture, la dissimulation de certaines informations ne transforment pas l'échec en succès mais rendent la défaite moins rude.* » (Anichini, 2013) Les résultats désirables sont mis en avant alors que ceux qui remettent en cause les hypothèses dominantes sont mis de côté pour des raisons de concurrence interne au champ des laboratoires de recherche et aux carrières professionnelles des jeunes chercheurs. Ces logiques internes au champ scientifique ne sont pas spécifiques aux neurosciences. Cependant, cette enquête est très intéressante pour comprendre l'influence d'un contexte social sur la production scientifique. Dans ce cas, les attentes des patients, la logique compétitive de l'industrie et les logiques de carrière interne au champ universitaire ont modelé les résultats d'une recherche et ont participé en quelque sorte, à asseoir l'autorité des neurosciences dans un des champs de bataille central de la controverse sur l'autisme.

Épidémiologie et classification

Pour Ian Hacking on ne peut pas comprendre l'histoire de la construction d'une maladie sans étudier deux éléments qui lui sont constitutifs : ses causes et les mesures de la maladie. « Une maladie devient objet de connaissance quand ses causes sont découvertes (...) La mesure est la seconde voie d'accès à la connaissance (Hacking, 2006, p. 155) ». Dans le cas de l'autisme, la mesure peut prendre des formes très différentes selon qu'elle se concrétise en un « dispositif technique » tel que dans le DSM5¹ ou la CIM² 10 par des questionnaires calibrés, ou bien relève « du sens clinique et de la sémiologie » (Garrabé, 2013) comme pour la CFTMA³. Pour Alain Ehrenberg les statistiques des troubles mentaux ne représentent pas une réalité, mais sont plutôt « des constructions statistiques qui ne signalent en rien le nombre de personnes réelles qui sont reconnues ou se reconnaissent elles-mêmes « malades mentales » (Ehrenberg, Lovell, 2000). En effet, toutes les personnes comptabilisées dans ces statistiques sont passées par ce qu'il nomme une instance de « médiation ». Celle-ci les a orientées à un moment donné vers le champ médical. Ces médiations sont multiples : la famille, internet, le

¹ Le manuel diagnostique et statistique des troubles est publié par l'Association américaine de psychiatrie.

² Classification international des maladies (OMS)

³Classification française des troubles mentaux de l'adulte. (association française de psychiatrie)

médecin généraliste, une partie de la société qui est sensibilisée à l'autisme. Or, de nombreuses personnes ne sont pas diagnostiquées et d'autres ne souhaitent pas s'orienter vers la médecine, ou ne se reconnaissent pas comme malades. Selon un rapport de la Haute Autorité de Santé, les statistiques de l'autisme en France sont en augmentation du fait d'un meilleur repérage, mais aussi d'un changement dans les critères de diagnostic. La Haute Autorité de Santé se base sur la classification de l'OMS, la CIM 10 pour avancer ces chiffres. La CIM 10 n'utilise pas le terme Trouble du Spectre Autistique, mais Trouble Envahissant du Développement.

Les TED sont un « groupe de troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. Ces anomalies qualitatives constituent une caractéristique envahissante du fonctionnement du sujet, en toutes situations. »(Haute Autorité de santé, 2010)

Les TED regroupent huit catégories différentes dans la CIM 10 : l'autisme infantile apparaît avant trois ans, l'autisme atypique qui, lui, est plus tardif, le syndrome de Reth, l'hyperactivité, les troubles désintégratifs de l'enfance, les troubles envahissants du développement non spécifié et l'autisme Asperger qui ne représente que 10 % des TED (8). En 2009, la prévalence estimée pour les TED dont l'autisme infantile est de 2 pour 1 000 personnes de moins de 20 ans. Dans les années 60- 70, la prévalence était de 0,4 pour 1000 personnes. Le taux de prévalence est 4 fois plus élevé chez les garçons que chez les filles. Les chiffres de la haute autorité de santé ne sont pas reconnus par certaines associations comme Vaincre l'Autisme. Cette association avance des chiffres d'un enfant pour 100 et même d'un enfant pour 50 en ce qui concerne l'ensemble des TED, dont l'autisme. La classification américaine du DSM 5 classe le terme trouble du spectre autistique dans son volet trouble neurodéveloppemental, ce qui laisse entendre une causalité organique du trouble. Les TSA se manifestent « par des troubles de la communication et des interactions sociales, les comportements stéréotypés et des intérêts restreints » (Chamak, Cohen, 2013). Le terme de spectre suppose une continuité dans le fonctionnement cognitif de l'ensemble des types d'autisme. Le syndrome de Reth disparaît de la classification. Le syndrome d'Asperger, après de nombreux débats scientifiques et une mobilisation internationale des associations d'Asperger, ne disparaît pas. (Sahnoun, Rosier, 2012). On voit ici qu'il existe un lien entre prévalence de la maladie et les manières dont les personnes s'approprient les catégories médicales. Yannick Jaffré, rappelle que la prévalence d'une maladie perçue par les populations diffère souvent de la prévalence comme donnée : « *entre la prévalence réelle et les représentations de la maladie, les rapports sont complexes et sont inclus dans une double*

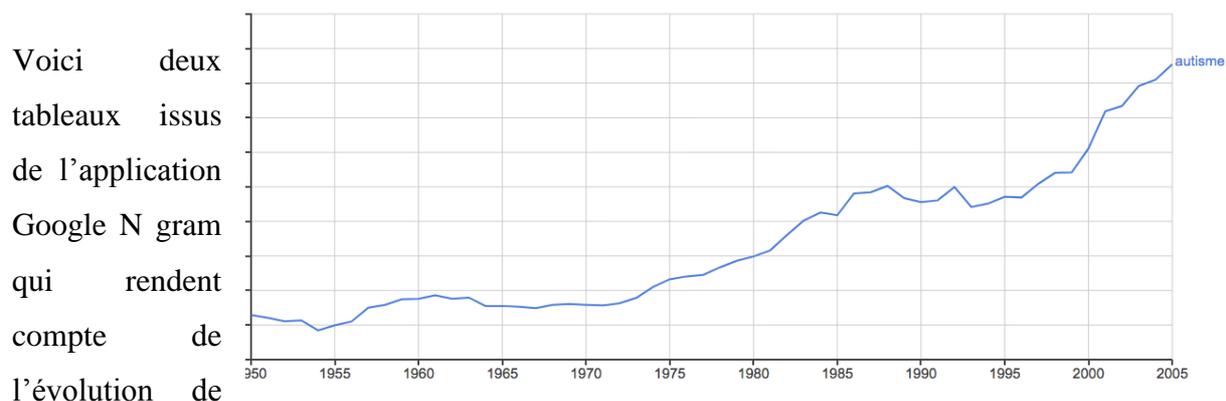
relation. De manière objective, le nombre incite les acteurs sociaux à effectuer des observations sémiologiques précises ; mais ces observations étant conduites dans des catégories de pensée locale, la quantité devient alors une pression objective »(Jaffré, Olivier de Sardan, 1999, p. 43)

La classification française CFTMA est peu reconnue par les associations de parents et les personnes autistes notamment parce qu'elle classe l'autisme dans le registre des psychoses. À noter que cette classification a évolué puisqu'elle a inclus à côté du terme « Autisme et trouble psychotique » la notion de trouble envahissant du développement dans sa réforme de 2012. La CFTMA a d'ailleurs publié un document de transcodage à la CIM 10 dans une volonté de « conciliation ». Dans l'introduction du rapport de transcodage transparaissent clairement la spécificité française de ce classement et sa prise de position dans le débat entre les « Two minds » de la psychiatrie :

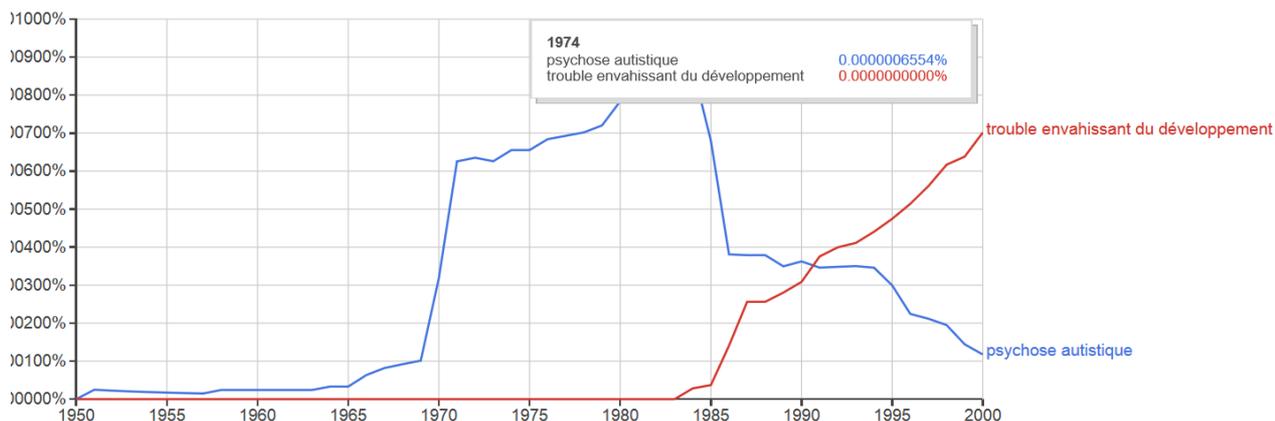
« La CFTM R- 2015, 5...) se fonde sur une conception non pas physiopathologique, mais psychopathologique de la psychiatrie, c'est- à- dire sur le choix privilégié d'un certain niveau d'observation clinique en psychiatrie, choix paradoxal dans une époque où le champ médical est fortement dominé par la recherche de classifications plus scientifiques, voire physiopathologiques. » (Garrabé, 2013)

On a donc une volonté de conciliation et de lisibilité à la fois dans l'ajout de la terminologie « *trouble envahissant du développement* » et du transcodage avec la CIM 10. Cependant, les positions conceptuelles auxquelles renvoient ces classifications et ces mesures sont très différentes et structurent la place des acteurs dans la controverse. On peut faire l'hypothèse que cette volonté de clarification arrive dans un moment où l'institution psychiatrique est de plus en plus critiquée et mise en concurrence dans son monopole de définition des catégories nosologiques : notamment par d'autres acteurs comme les associations de familles ou bien les psychologues universitaires aux orientations cognitives. La classification américaine, malgré un succès international, est largement critiquée par une partie du champ de la santé mentale en France. Nombre de chercheurs et de professionnels de la psychiatrie critiquent ce manuel. Selon Samuel Lezé, anthropologue et spécialiste de la psychiatrie, le DSM « néglige les singularités des personnes et son système de codage est fait pour multiplier les entités nosologiques, médicaliser et favoriser l'industrie pharmaceutique. » Cependant ce chercheur rappelle qu'il est important de saisir la signification originelle de l'apparition du DSM. En effet, les premières versions du manuel ont été conçues pour répondre aux critiques formulées par des associations d'usagers et des militants LGBT et féministes. Ceux-ci dénonçaient une psychiatrie opaque et stigmatisante et mettaient en cause la figure du psychiatre tout puissant. Ainsi le DSM a été, en son temps, une réponse progressiste à un

problème social. « Le DSM-IV a été un outil politique progressiste de soutien de ces groupes contre les réactionnaires de l'époque qui étaient tous des psychiatres-psychanalystes défendant leur autorité clinique ».(Lézé, 2013) Cette remarque nous invite, dans le cas de l'autisme, à prendre au sérieux les revendications des familles et à analyser leur utilisation des catégories du DSM autrement que par l'influence toujours plus forte et réelle de l'industrie pharmaceutique et du système économique néolibéral. Emily Marty a montré, dans un ouvrage sur les troubles bipolaires, les effets parfois positifs du caractère descriptif du DSM sur les personnes. Les catégories descriptives leur permettent de modéliser une expérience à la fois sensible de la maladie et qui se rapporte en même temps à une expérience commune : « *Il y a un certain pouvoir dans ces « textes-atomes (...) Trouver un langage pour des expériences que vous ne pouviez pas nommer et dont vous ignoriez qu'elles étaient partagées par d'autres peut apporter un soulagement face à un sentiment d'isolement.* »(Martin, Salgues, 2013, p. 18)



l'utilisation des occurrences des mots « autisme », « psychose autistique » et « TED » entre 1950 et 2005 dans l'ensemble des livres recensés par Google. Ces tableaux n'ont pas de valeurs scientifiques en soi, mais nous donnent de précieuses indications quant au succès et à la popularisation des différentes catégories nosologiques. L'augmentation de l'utilisation du mot autisme est constante entre 1950 et 2005, mais connaît une accélération entre 2000 et 2005. L'occurrence « psychose autistique » connaît une forte augmentation dans les années 60



jusqu'à arriver à son plus haut niveau au début des années 80. Soudainement, l'utilisation du terme connaît une chute très importante à la fin de la décennie. Son utilisation décroît ensuite jusqu'à devenir résiduelle dans les années 2000. L'occurrence « trouble envahissant du développement » apparaît dans les années 80 et connaît une ascension croissante jusqu'en 2005. Son utilisation dépasse celle de psychose autistique au début des années 90. Nous allons voir dans la seconde partie que le déclin du terme de psychose et le succès des TED dans les années 90 se corrélaient parfaitement à la création de nouvelles associations de parents à cette époque. Celles-ci se démarquent par rapport à leur autonomie du monde médical et rejettent de manière radicale les approches psychanalytiques dans le traitement de l'autisme.

Diagnostic et implications.

Le diagnostic est un lieu heuristique de la controverse puisque c'est ici que convergent et se rencontrent des pluralités d'acteurs aux intérêts différents. Patients, parents, psychiatres et psychologues aux conceptions différentes de l'autisme se confrontent, mais doivent aussi trouver des terrains d'accord. C'est aussi un tournant en termes de parcours et d'expérience pour les personnes. En effet, c'est au moment du diagnostic que se clôt souvent « *l'errance diagnostic* » que décrivent plusieurs auteurs. (Borelle, 2017a ; Méadel, 2009 ; Chamak, 2005). Cette errance semble particulièrement éprouvante pour les familles et peut durer plusieurs années. De plus, les résultats des examens réalisés pendant le diagnostic ouvrent souvent la voie à de nouveaux espoirs thérapeutiques. Ces espoirs se concrétisent dans la découverte de nouvelles opportunités de traitements et techniques de soin comme la méthode A.B.A. Dès lors, il m'a semblé important de faire l'état des connaissances que j'avais pu rassembler à ce sujet. D'une part, pour mieux saisir les enjeux qui traversent la catégorie d'autisme à ce moment de fixation. Et d'autre part, pour envisager les implications anthropologiques du diagnostic sur l'expérience des personnes. Emily Martin rappelle que le diagnostic a une action performative sur les individus, il modèle leurs significations de la maladie autant qu'il influe sur le corps ou l'esprit des personnes en les désignant comme malades. Ainsi, travailler sur le diagnostic est une porte d'entrée essentielle pour comprendre comment est modelée la catégorie d'autisme, mais également la manière dont elle est reçue et utilisée par les personnes. La définition qu'elle fait du processus diagnostic est particulièrement éclairante et c'est celle-ci que je retiendrai dans ce travail : « Par le simple fait de nommer l'affection du patient, il la fait advenir, au sens

où le personnel de l'hôpital, le médecin de famille, les membres de la famille et le patient lui-même sont susceptibles d'agir sur la base de son affirmation. Ces paroles confèrent au diagnostic sa réalité sociale. L'autorité qu'il y a derrière l'acte de nommer signifie que la personne sera traitée comme si elle avait cette affection : c'est en ce sens que l'acte de porter un diagnostic est performatif. »

La psychanalyse, représentante anachronique d'un temps révolu ?

Les CMPP sont nés dans les années 60, lors du mouvement de sectorisation de la psychiatrie, pour prendre en charge les patients dans une démarche ambulatoire. Aujourd'hui, ce ne sont pas des structures qui ont pour limite d'intervention un territoire. Les équipes rassemblent des professionnels différents : pédopsychiatres, psychologues, infirmiers, éducateurs, qui travaillent, en général, dans une orientation clinique psychanalytique. Les professionnels de ces structures sont souvent réticents à l'idée de donner un diagnostic précis aux parents. Selon C.Borelle, cette réticence est le fruit d'une intégration par la psychanalyse des critiques de la sociologie et de l'antipsychiatrie à propos des effets de « *labelling process* » et d'étiquetage. On a donc deux cultures professionnelles qui s'affrontent et rendent les démarches entreprises par les parents complexes dans leur recherche de sens concernant la pathologie de leur enfant. « À la figure du pédopsychiatre en CMPP émerge la figure du psychologue d'inspiration cognitivocomportementale qui annonce clairement la couleur aux parents. Contre l'impossibilité d'obtenir un diagnostic en CMPP s'érige la possibilité pour les parents de recourir au centre de diagnostic spécialisé sur l'autisme. »(Borelle, 2017a)

Extrait choisi d'un fil de discussions publié sur un groupe Facebook dédié aux parents d'enfants autistes :

« Bonjour, je dois faire valider un pré diagnostique du syndrome d'asperger pour mon fils de 10 ans, c'est une mission pas possible (...) les pédopsychiatres ne veulent pas... et ce matin j'appelle le CMPP qui me demande de leur déposer le bilan en me disant

qu'il ne voit pas vraiment l'intérêt de poser un diagnostic... l'intérêt ? Ben pouvoir s'occuper de lui dans les meilleures conditions quoi et qu'il évolue vers le positif!... Avez-vous rencontré ce genre de problème ? Merci »

Réponse d'une mère : Les CMPP sont à priori tous encore empêtrés dans la psychanalyse (et manquent largement de moyens et de compétences). Le mieux est de passer par les CRA ou en libéral (et à élargir géographiquement pour trouver la bonne personne). Bon courage.

Autre réaction « La pedopsy de mon fils m'a dit pareil " pourquoi ?" Je lui ai dit ok demain vous avez un cancer et le docteur vous dit allez hop chimio, rayon, etc... OK, mais vous lui demandez pourquoi ?!

Samuel Lezé, dans son ouvrage « l'autorité des psychanalystes », fait état du fonctionnement souvent « opaque » de la démarche de soin en psychanalyse. C'est dans ce caractère opaque de la psychanalyse qu'il repère les fondements de son autorité et de sa légitimité culturelle. Paradoxalement, cette opacité est aussi la cause de son déclin contemporain. L'opacité est double puisque les patients font l'expérience d'une opacité du trouble qui les atteint, mais aussi de l'offre thérapeutique qui leur est proposée. Ce mode d'intervention convient peu à ce que Lezé nomme « l'émergence d'une politique de la transparence thérapeutique » et à l'avènement « d'une démocratie sanitaire. » (Lezé, 2010, p. 204). Ces nouvelles exigences de la modernité (démocratie, transparence) ne sont pas compatibles avec le caractère d'une discipline où la relation de verticalité est une quasi-condition du soin. De plus, d'autres facteurs viennent saper l'autorité et la modernité de la psychanalyse. D'une part, les politiques de soin telles qu'elles sont exigées par les pouvoirs publics (notamment les pratiques d'évaluation, et de comptabilisation des soins à la tâche) ; et d'autre part, les nouvelles exigences des acteurs qui ont une place de plus en plus prégnante dans les institutions (loi de 2002 sur la participation des usagers). Ainsi Catherine Meadel montre que les parents « s'opposent (...) à la relation que, selon eux, la psychiatrie « classique » entretient avec le patient et avec ses parents. Le refus du diagnostic est par exemple vu comme une infantilisation des parents, une volonté de les exclure de l'interprétation, et de la compréhension. »(Méadel, 2009). Selon S. Lezé., « La modernité de la psychanalyse n'est plus assurée (.) elle fait figure de plus en plus d'archaïsmes (...) de

révolutionnaire, le discours psychanalytique peut en effet devenir réactionnaire ». (Lézé, 2010, p. 205).

Le cas de l'autisme est tout à fait heuristique pour illustrer ce changement de statut de la pratique analytique et de la remise en cause de l'autorité du psychiatre psychanalyste. Un point de vue critique sur le traitement de l'autisme par la psychanalyse est aujourd'hui porté par une partie de l'opinion. La psychanalyse est accusée de mettre en œuvre de la violence tant sur les parents que sur les enfants. Tout d'abord, la violence est perçue comme conceptuelle, par l'utilisation des travaux de Bettelheim et des notions de forteresse vide ou de mère réfrigérateur. « Or, la psychanalyse est, en principe, moins faite pour culpabiliser patients et parents que pour les aider à se confronter à leur propre culpabilité » (Ehrenberg, 2004), mais sa pratique est aussi critiquée par les associations de parents. Ils dénoncent une violence dans les pratiques de soins, notamment avec l'utilisation du packing sur les jeunes autistes et d'autres thérapies comme la cure de Sakel⁴ qui a définitivement disparu des institutions dans les années 90.

Ce changement de légitimité du discours psychanalytique dans le traitement de la santé mentale est peut-être le plus saillant dans l'évolution de la place de la psychothérapie institutionnelle française dans le débat. Reconnue autrefois pour ses pratiques novatrices à un niveau international, elle est aujourd'hui dénoncée par la haute autorité de santé (notamment dans son utilisation du packing). Pour Samuel Lezé, une des causes du déclin de la psychanalyse est aussi liée à son incapacité à se renouveler et à son caractère « autoréférentiel ». Elle n'utilise pas les critiques qui lui sont adressées pour se reformuler, mais avance invariablement les mêmes armes conceptuelles produites lors de son invention. Ci-dessous l'extrait d'un article soutenant l'approche analytique qui est, je trouve, particulièrement révélateur du réflexe autoréférentiel que peuvent avoir certains analystes quand leur monopole de définition des frontières de la catégorie est mis en concurrence :

« D'un point de vue psychanalytique le mot autisme recouvre une jouissance repérée chez Bleuler et chez Kanner, mais aussi une jouissance de la part des tenants des TCC (thérapies cognitives et comportementales) et des parents les plus mobilisés. C'est une jouissance d'un pouvoir gagné sur l'intellectualisme »(Alerini, 2011).

⁴ Inventé dans les années 30 en Allemagne pour soigner la schizophrénie. La cure consistait à provoquer un coma insulinique et à réveiller le patient dans une ambiance maternante

Dans son dernier ouvrage, *Freud War*, Lezé montre comment les critiques qui sont adressées à la psychanalyse renforcent aussi sa légitimité conceptuelle puisque Freud avait anticipé une grande partie des critiques comme un des effets même du développement de la psychanalyse. Celle-ci avec la découverte de l'inconscient vient infliger à l'homme une troisième blessure narcissique (après l'héliocentrisme et le darwinisme). « Freud a parfaitement prophétisé sa réception culturelle. Il apporte l'étincelle au scandale et s'inscrit dans une lignée de scientifiques infligeant sciemment une grave offense à l'égoïsme naïf de l'humanité (..) Freud s'est fait le prophète de l'impardonnable humiliation de l'humanité. Ainsi vouloir exécuter Freud c'est encore exécuter sa volonté. »(Lézé, 2017, p. 130).

Thamy Ayouch, travaille sur le cas des personnes se revendiquant d'identité LGBT pour qui les catégories conceptuelles et nosologiques de la psychanalyse peuvent être reçues comme des « *injures diagnostiques* ». (AYOUCHE, 2015) Ainsi selon Ayouch « le psychanalyste occupe une position de pouvoir (...) produit un savoir hégémonique d'experts sur les minoritaires non-sachants (...) elle engendre, par un dosage savant de mutisme, d'interprétations péremptoires, et de prolifiques écrits pathologisants, des vécus de mépris et d'humiliation chez certain/es analysant/es.. » Il existerait selon lui une « une pragmatique d'injure propre à l'espace analytique. » C'est un point de vue d'autant plus intéressant puisque ce professeur d'université, en plus de réaliser des enquêtes de terrain, est lui-même psychanalyste. Il me semble que son idée « d'injure diagnostic » est heuristique pour comprendre la réception de la nosologie psychiatrique française par les autistes et leurs parents. Ce qui revient régulièrement dans les enquêtes et mes recherches exploratoires sur les réseaux sociaux, c'est le refus catégorique de voir assigner son enfant (ou de se voir assigner) du côté des psychoses autistiques. Emily Martin rappelle que le diagnostic sous-tend toujours une thérapie. Ainsi, ne pas se reconnaître comme porteur d'une pathologie peut s'avérer douloureux pour les personnes diagnostiquées. « La dynamique de pouvoir que cela constitue peut être assez oppressante, si quelqu'un a un doute sur le mérite ou l'efficacité du traitement, ou qu'il souhaite avoir un point de vue alternatif sur le diagnostic afin de guider ses actes. ».(Martin, Salgues, 2013, p. 163) En important cette idée d'Emily Martin dans le cas de l'autisme, on peut émettre l'hypothèse que la contestation de plus en plus forte de la nosologie de la CFTMA concernant l'autisme soit d'abord un refus ou une peur de l'hôpital psychiatrique et de ce qui y est associé par les personnes (médicaments, enfermement, non-scolarisation, chronicité). Dans la seconde partie de ce travail, j'envisagerai les critiques et « le déclin relatif » de la psychanalyse de manière plus approfondie.

Le centre de ressource autisme. Un dispositif exemplaire des mutations de la santé mentale ?

Les Centres de ressource autisme ont été créés en 2002 et se généralisent en 2005 sous l'impulsion du premier plan autisme sous la présidence de Jacques Chirac. Ces centres ont des missions diverses excepté celle de soins. Leur création répond à la mobilisation d'associations de parents de plus en plus critiques envers une partie de la psychiatrie. Ces centres « *mettent en œuvre des actions de diagnostic précoce, de recherche, d'aide, de soutien, d'information, de formation, de conseil et d'expertise auprès des familles et des professionnels médico-sociaux et de santé* ». (BAUDURET Jean-François, 2000) Les CRA exercent leurs activités dans ce que la chercheuse Anne Lovelle nomme une « *démarche diagnostique* ». Celle-ci est directement liée avec une conception de la maladie mentale qui s'attache à une conception qui réduit la maladie au symptôme et fait référence « *au DSM IV qui définit les troubles psychiatriques (...) en termes de syndromes, ou de regroupements de symptômes spécifiques, d'une sévérité telle qu'ils produisent un dysfonctionnement ou un effet de détresse dans la vie du malade. (...) les entretiens diagnostiques standardisés reflètent cette conception de la maladie mentale.* » (Leclerc, 2000, p. 256). Pour Alain Ehrenberg, l'avènement du DSM est également le signe d'une disparition du « *raisonnement étiologique remplacé par un raisonnement syndromique (...) Le consensus obtenu sur le diagnostic des syndromes a pour résultat de laisser penser qu'il s'agit d'entité naturelle dont on découvrira un jour les dysfonctionnements biologiques sous-jacents qui les produisent comme cela se fait pour le cancer ou l'hypertension* ». (Ehrenberg, Lovell, 2000, p. 25) La venue au CRA est souvent le fruit d'une orientation par les associations de parents ou le médecin généraliste et annonce le début d'un processus diagnostique aux enjeux clairs qui se conclura par la nomination et la fixation d'une pathologie. « *Les parents décrivent souvent le passage de l'un à l'autre comme parlant d'une période durant laquelle tout se débloque en même temps, un moment de révélation qui les amène à découvrir un autre monde de l'autisme.* » (Borelle, 2017a, p. 112) Cette clarté raisonne particulièrement face à l'opacité qui entoure la production du diagnostic en CMPP. Ici la démarche diagnostique est expliquée aux parents qui assistent et participent aux tests. Ces tests alternent entre observation de l'enfant et entretiens codés avec les parents. La subjectivité des parents est d'ailleurs valorisée. Tout d'abord, dans le récit qu'ils font de l'apparition de la maladie chez leur enfant et ensuite, dans l'observation et les commentaires qu'ils font des symptômes pendant les tests.

Un diagnostic socialement situé ?

Anne Lovelle montre que la psychiatrie a toujours pris en charge davantage les populations qui se situent en bas de l'échelle sociale. « *La plupart des travaux montrent, de façon concordante et comme ceux qui les ont précédés, une association entre maladie mentale et position sociale désavantageuse, les indicateurs socio-économiques discriminants ne sont pas toujours les mêmes (catégorie socioprofessionnelle, emploi, niveau d'études* » (Leclerc, 2000, p. 246).

L'étude de Céline Borelle va dans ce sens tout en plaçant l'autisme dans un certain régime d'exception. En effet, elle suit le parcours de plusieurs familles dans leurs démarches au CRA pour faire diagnostiquer leurs enfants. Elle découvre que la manière dont les personnes sont soumises à l'examen médical de leur situation n'est pas sans lien avec la vision qu'ont les professionnels du niveau social de ces familles. Elle interroge une surreprésentation et une rapidité du diagnostic d'autisme quand il s'agit de familles au statut professionnel élevé (cadre) ou valorisé (enseignant, journaliste). Les professionnels opèrent des présuppositions diagnostiques d'autisme pour ces familles. Au contraire, les enfants de classes populaires semblent être souvent diagnostiqués dans des champs nosologiques tels que les troubles du développement non spécifiés ou les retards intellectuels. Elle prend l'exemple du traitement d'une famille perçue comme populaire. « Elle opère (la pédopsychiatre) une mise en équivalence entre une catégorisation sociale, avec la référence aux Groseilles qui représentent de manière parodique le stéréotype de la famille populaire, et une catégorisation médicale avec la mention d'un retard mental..(...) » Elle met en doute la capacité des parents qui manquent de capital scolaire à affecter positivement la trajectoire développementale de leurs enfants » (Borelle, 2017a, p. 210).

Plusieurs auteurs montrent que le diagnostic d'autisme « agit comme une promotion » d'une part, car il est souvent perçu par les parents comme une pathologie moins définitive que la psychose ou le retard mental ; et d'autre part, parce que l'autisme est financé et donne accès à plus de chance d'obtenir des aides et des places dans les structures spécialisées. On peut aussi faire l'hypothèse que les nombreuses fictions apparues ces dernières années mettant en scène des autistes Aspergers ont produit des représentations moins malheureuses de l'autisme chez le grand public. Dans son ouvrage sur le diagnostic de l'autisme C.Borelle avance que les parents présupposent souvent le diagnostic d'autiste Asperger avant de venir au CRA. Pourtant, ce type d'autisme est très discuté dans le monde scientifique et a manqué de disparaître lors du dernier

renouvellement des classifications nosologiques qui font autorité internationalement, DSM et CIM. Sherill Mulhner travaille sur l'histoire du syndrome de stress post-traumatique et montre comment l'émergence d'une maladie passe par la validation sociale d'une partie des membres de l'élite culturelle. « Un modèle de comportement non conventionnel est homologué et promu par une élite culturellement autorisée » (Ehrenberg, Lovell, 2000, p. 77). Il me semble qu'on peut ici faire un lien avec le développement des figures de l'autiste de haut niveau et de l'autiste Asperger qui doivent beaucoup aux productions culturelles hollywoodiennes qui mettent en scène positivement le syndrome d'Asperger (Rain man, Lisbeth Salenders dans millénium, Big Bang theory...). Dans la seconde partie, je reviendrai sur les conditions d'émergence de l'autisme comme une figure positive dans les représentations populaires.

Un diagnostic et une prise en charge influencés par les stéréotypes et inégalités de genre ?

L'autisme infantile est quatre fois supérieur chez les garçons. Des hypothèses scientifiques avancent des raisons liées aux différences de développement neuronal du cerveau, mais ne font pas l'unanimité dans la communauté scientifique. Deux chercheurs en sciences sociales avancent l'hypothèse d'un diagnostic influencé par les stéréotypes de genre (Salle, Vidal, 2017). L'autisme est vu comme une pathologie du repli sur soi, de l'intériorité, du peu de lien avec l'environnement social. Ces symptômes sont aussi proches des représentations que notre sens commun a de la féminité. Dès lors, la prévalence moins importante de l'autisme chez les filles pourrait s'expliquer par un repérage plus tardif de leur symptôme jusqu'au préalable perçu comme un comportement « normal » pour une petite fille. Ainsi, la séparation entre le normal et le pathologique dans le champ médical se déploie aussi en fonction des représentations de genre (Salle, Vidal, 2017). En France, des blogs de la communauté autiste soutiennent ces thèses, notamment un des plus connus « *les tribulations d'une aspergirl* ». ⁵ Emily Martin dans son livre sur la maniaque dépression a montré que la prévalence de la pathologie mentale chez les hommes et chez les femmes évolue selon les représentations qui lui sont associées à chaque époque. La figure maniaque était typiquement féminine au début du XXe siècle alors qu'aujourd'hui la prévalence est équitablement partagée. (Martin, Salgues, 2013)

⁵ <http://les-tribulations-dune-aspergirl.com/>

Nous l'avons vu pour certains courants analytiques, la famille est considérée comme une variable parmi d'autres de l'autisme infantile. A contrario, pour les thèses de la psychologie cognitive et comportementale, les parents ne font pas partie de l'étiologie de l'autisme, mais possèdent un potentiel thérapeutique. Dans une société où le soin dans l'économie du couple est assumé par les femmes, la mère devient de fait l'actrice centrale de la mise en œuvre des techniques cognitives et comportementales. Pour le Docteur Loovas, tout enfant autiste peut apprendre à parler, communiquer, sortir suffisamment de ces comportements pathologiques pour être intégré à la société. Cette possibilité d'intégration est néanmoins soumise à une forte stimulation de l'enfant par les parents. Cette stimulation intensive de l'enfant par la méthode ABA est de l'ordre de 40 heures par semaine de ses 2 ans jusqu'à l'adolescence. Céline Borelle montre que les femmes sont davantage missionnées par certains psychologues pour réaliser chaque jour après leur journée de travail la méthode ABA en plus des tâches domestiques. Ainsi dans un des extraits de terrain rapporté : « Laure est tenue responsable par la psychologue de l'état de son fils, mis sur le compte de son manque de travail. Ce travail consiste à accompagner Benoit en reprenant le soir ce qu'il a fait (...) en utilisant le principe du renforcement (...) pour encourager la reproduction d'un comportement souhaité » (Borelle, 2017b ; 2017a, p. 212). Ce potentiel thérapeutique se transforme souvent en injonction de la part des professionnels qui attendent des parents ce qu'elle nomme « des compétences parentales spécialisées ». Ces compétences spécialisées se transforment en ce qu'elle appelle « une épreuve dirigée vers les mères » . (Borelle, 2017a, p. 212)

Elle découvre aussi chez les parents une rhétorique de la combativité portée par les associations, où émerge une figure du parent qui s'investit complètement dans les soins, a contrario des parents « qui abandonnent » leurs enfants en institution. « Cette rhétorique de la combativité procède par la mise à distance de la figure du parent incompétent (...) qui sacrifie son enfant et s'en débarrasse dans une institution spécialisée ». Finalement, ce processus de responsabilisation aboutit aussi à des formes plus sophistiquées de culpabilisation des mères. Il est par ailleurs étonnant que cette reformulation de la culpabilité maternelle soit opérée par une partie des acteurs qui formulent le plus de critiques sur le discours de la psychanalyse. Brigitte Chamak, dans une recherche rétrospective sur l'expérience des parents entre 1960 et 2005, a également noté cette nouvelle forme de culpabilisation « qui résulte du discours de certaines associations de parents sur l'application indispensable des méthodes comportementales intensives le plus tôt possible pour l'enfant » (Chamak, Bonniau, 2017). Le discours produit sur l'autisme dans la sphère médiatique est largement le fait d'associations qui rejettent les prises en charge médico-sociales de l'autisme dans les structures comme les IME et dans les hôpitaux

de jour. Or, dans un contexte de service public en tension, ce discours justifie une pénurie des places dans ces structures et rend les recherches de prise en charge encore plus difficiles par les parents les moins dotés en capital économique et social. Ces derniers sont, selon B.Chamak, les moins organisés et les moins à même de faire face aux dépenses liées à l'application de la méthode ABA. Ainsi, on peut émettre l'hypothèse que le militantisme des parents les mieux pourvus en capital symbolique concourt à produire des politiques publiques de la parentalité défavorables aux familles les plus modestes, et/ou à celles qui rejettent les cures cognitives et comportementales.

Isabelle Courcy étudie les effets du développement de la méthode A.B.A à domicile au Québec et fait également un constat des effets pervers que celle-ci peut avoir. « La valorisation de l'engagement maternel dans les tâches éducatives liées à l'ICI semble avoir participé à la modification des attentes quant au rôle de la mère dans le traitement précis de l'autisme infantile : auparavant considérées comme responsables de l'état autistique de leur enfant, elles sont maintenant appelées à devenir les « Co thérapeutes » et les intervenantes de ce dernier. » (Courcy, Rivières-Pigeon, 2013). Dans le contexte québécois, la parentalité comme catégorie d'action publique est devenue dominante et a produit des effets sociaux importants. Ainsi, Isabelle Courcy identifie plusieurs éléments qui participent à l'augmentation de la part du travail exercé par les femmes dans le foyer et à l'invisibilité de ce dernier. Ce statut de co thérapeute dans la prise en charge de leur enfant demande « *une disponibilité de tous les instants* ». Or la prise en charge à domicile de leur enfant, telle qu'elle est effectuée sur son terrain au Québec, tend à invisibiliser davantage le travail des mères relayant celui-ci dans la sphère domestique. Elle montre aussi que les démarches à effectuer pour obtenir des aides à domicile pour la méthode A.B.A sont en grande partie faites par les femmes. Ces démarches demandent une grande énergie dans le contexte d'un service public débordé. Le caractère intensif de la méthode ABA à domicile demande du temps et contribue à obliger des femmes à devoir souvent abandonner leur travail à temps plein. L'étude montre que ce sont en majorité les femmes dans les couples qui réduisent leur temps de travail.

Ce constat est corroboré par les recherches que j'ai entamées sur les réseaux sociaux de parents. Ce sont les femmes qui majoritairement mettent en question un changement de carrière professionnelle pour pouvoir prendre davantage soin de leur enfant. Ci-dessous une mère qui s'interroge sur un projet de réorientation professionnelle :

« Bonjour, il y a t-il des mamans/papas qui travaillent depuis leurs domiciles pour rester auprès de leur bout de chou ? Je suis à plein temps et je recherche une activité pour dans un premier temps m'aider financièrement et pourquoi pas devenir un plein temps plus tard, car je me rends compte qu'avec mon travail actuel + m'occuper de mon petit ce n'est pas facile et la fatigue est de plus en plus grande. »

Les réponses et retours d'expérience des personnes qui ont fait le choix du travail à domicile sont tous réalisés par des femmes. Deux d'entre elles ont fait le choix de devenir assistantes maternelles. La mère à l'origine de la publication s'interroge également sur la possibilité d'entamer cette carrière, mais craint l'isolement et la solitude qui pourrait découler de ce choix.

« J'y ai pensé justement à devenir assistante maternelle et mon loulou apprécie bien la compagnie des autres enfants. Après j'ai juste peur de ne plus avoir de vie sociale à être seule chez moi.... mais oui j'y pense depuis un petit moment ».

Avec cette surreprésentation des femmes qui sacrifient leur carrière professionnelle à la place des hommes, on peut également analyser le choix de la reconversion d'assistante maternelle comme étant en partie influencé par les représentations de genre. Ainsi, les compétences liées au CARE acquises par une socialisation genrée sont transformées ici en compétences professionnelles. Pierre Henry De Castel, anthropologue et psychanalyste, analyse cette surreprésentation des femmes dans les métiers qui visent à rendre autonomes les autres comme un revers de ce qu'il nomme l'autonomie comme condition⁶. Selon cet auteur, l'idéal d'autonomie des individus imprègne toute notre socialisation corporelle dès l'enfance : le passage de plus en plus tôt sur le pot, l'avancée de l'entrée à l'école, l'abandon de son objet transitionnel, etc. Le devenir autonome est devenu la préoccupation centrale des parents pour leurs enfants et c'est une aspiration qui est relativement récente en occident. Dans ce contexte, l'autonomie des non autonomes est aussi un enjeu, et fait l'objet d'un marché où certains acceptent de sacrifier leur propre autonomie pour prendre soin des autres. Or, ce sacrifice est effectué par les femmes les plus pauvres qui n'ont comme force de travail que « leur bonté » comme capital à échanger. Celles-ci sacrifient leur autonomie en transformant leur compétence sociale en CARE.. Ici on voit bien comment la maladie peut être une porte d'entrée pour révéler

⁶ Il ne critique pas l'autonomie comme condition dans l'absolu, ce qui serait dans le cas présent parfaitement réactionnaire, mais décrit les revers de ce nouvel idéal individuel.

les inégalités liées au genre et ce que Cardi nomme « la construction sexuée des risques familiaux(Cardi, 2010). »

Un diagnostic négocié ?

Céline Borelle montre dans son livre comment le diagnostic de l'autisme est finalement loin de rendre compte d'une réalité biologique, mais se construit petit à petit dans les rapports que les parents et les usagers entretiennent avec les professionnels. Elle note que certains parents connaissent par le biais d'internet ou des associations les tests et questionnaires utilisés dans les CRA. Or, les professionnels s'appuient sur les parents pour généraliser ou non un comportement observé. Ainsi, plus la compétence parentale en matière de tests d'autisme est élevée, plus les risques de biais le sont. On peut faire l'hypothèse que la connaissance de ces tests en amont du diagnostic a une influence sur la production de la subjectivité parentale concernant l'évaluation des symptômes de leurs enfants. Dans une ethnographie sur le parcours de demandeurs d'asile LGBT qui présentent leur identité de genre comme principale cause de départ, Nathalie Ricard montre comment « ne pas faire le bon geste, ne pas performer la bonne corporalité au bon moment peut aussi compromettre la crédibilité de la personne » (RICARD, English, 2014) devant un tribunal ou un officier des demandes d'asile. Cette idée peut être reprise dans le cas présent. En effet, la cour du tribunal comme l'équipe thérapeutique fonctionnent comme des dispositifs « d'examen ». Pour Michel Foucault l'examen est « moyen de fixer ou de restaurer la norme, la règle, le partage, la qualification, l'exclusion (...) l'examen a une fonction de sélection et d'exclusion. » (Foucault Michel, 1976).

Pour faire reconnaître son enfant comme appartenant à la catégorie de l'autisme, les acteurs peuvent être amenés à développer une mise en récit cohérente et à coller aux classifications médicales sur l'évolution de l'autisme infantile qu'ils connaissent. Céline Borelle montre que les parents qui arrivent au CRA « ont des présuppositions diagnostiques fortes ». Ils souhaitent souvent présenter leur enfant le jour du diagnostic dans les conditions optimales et représentatives de ce qu'il est en général. « Ils peuvent être tentés (.) de traduire, d'expliquer, généraliser un comportement au-delà de son occurrence particulière dans le contexte de la consultation. Les professionnels prennent note de ces remarques dans leur manière d'évaluer le trouble. « Les parents peuvent par ailleurs attirer l'attention du pédopsychiatre sur certains comportements de l'enfant qui se manifestent pendant la consultation qu'ils transforment ainsi en autant d'exemples attestant de la vérité de leur récit »

(Borelle, 2017a, p. 139) Ces « négociations » changent de forme au moment d'annoncer les résultats des tests aux parents. En effet les professionnels sont conscients de l'impact du diagnostic d'autisme dans la qualité de la prise en charge future de l'enfant. Pour faciliter la prise en charge d'enfants, « le pédopsychiatre peut produire deux types de diagnostics : l'un destiné aux parents, considéré comme plus juste d'un point de vue médical, et l'autre destiné à l'administration, considéré comme plus efficace dans la demande de reconnaissance du handicap et l'attribution de droit » (Borelle, 2017a, p. 203). Céline Borelle avance la « notion d'arrangement de soins » pour saisir ces interactions constantes entre professionnels et parents tous le long du diagnostic. On peut émettre l'hypothèse qu'à moyen terme ces « arrangements de soin » liés à l'ouverture de lignes de financements spécifiques à l'autisme auront des conséquences réelles sur l'augmentation de la prévalence de la maladie. À long terme, ces arrangements pourraient même participer à l'extension des frontières nosologiques de l'autisme. En effet, si le diagnostic est un acte performatif, alors il n'y a pas de raison que des diagnostics arrangeants ne participent pas à étendre par « effet de boucle » les frontières de la maladie. On a ici un exemple particulièrement intéressant, je trouve, de la contribution que peut avoir un travail ethnographique local, en termes de compréhension d'un processus aussi macro que l'évolution des frontières d'une maladie.

Après le diagnostic... L'expérience de la maladie

Une multiplicité des choix et des expériences thérapeutiques

Les choix des parents concernant le traitement de leur enfant s'opèrent dans un contexte où l'hétérogénéité de l'offre de soins et la diversité des thérapies s'articule avec une pénurie des places dans les structures financées par l'état. À cette pénurie s'ajoute la violence des controverses concernant les bons usages et les traitements adéquats concernant la maladie de leur enfant. Les acteurs de ces controverses se combattent sur le terrain moral. Les uns dénoncent la violence des TCC, et les tentatives de dressage des sujets, pendant que les autres accusent les psychiatres influencés par la psychanalyse d'enfermer les autistes dans leur bulle et de culpabiliser les parents.

Ainsi, les parents font l'expérience d'un pluralisme médical conflictuelle à l'intérieur même de ce que Cohen nomme les pratiques conventionnelles (Cohen, Legrand, 2011). Il les nomme ainsi pour séparer les approches biomédicales reconnues par la communauté

scientifique et les non conventionnelles qui regroupent un ensemble de thérapies aux fondements spirituels religieux, magiques, écologiques, etc. Le terme non conventionnel est utilisé puisque moins chargé de présupposés que les termes de thérapies alternatives ou traditionnelles. Les études sur le pluralisme médical (Cohen, Legrand, 2011 ; Farnarier, [sans date]) montrent que les acteurs ne se satisfont que très rarement des pratiques conventionnelles lorsqu'ils sont confrontés à la maladie chronique, mais articulent la plupart du temps celle-ci, avec d'autres pratiques non conventionnelles, et ce tout au long de leur trajectoire de soins. Brigitte Chamak, observe que les parents qui optent pour les thérapies cognitives et comportementales, agrémentent souvent celle-ci par des thérapies non conventionnelles: *Ils optent résolument pour une approche, notamment éducative et comportementale, intensive et/ou vont tester différentes options, médecines alternatives ou compléments alimentaires (régimes sans gluten sans caséine, vitamines B12, acupuncture* »(Chamak, Bonniau, 2017). Plusieurs auteurs ont montré que les conditions matérielles d'existence des familles déterminent en partie leur vécu de la maladie et influencent leur itinéraire thérapeutique (Borelle, 2017a ; Chamak, Bonniau, 2017). On peut faire l'hypothèse que le contexte de pénurie et de conflit autour des prises en charge de l'autisme font du statut économique des parents, un déterminant encore plus central de l'itinéraire thérapeutique de leurs enfants. Ainsi, les différentes études de Brigitte Chamak ont montré que les familles les mieux dotées en ressources économiques et symboliques arrivent davantage à trouver des solutions alternatives aux institutions psychiatriques et à accélérer les démarches et les prises en charge de leur enfant. « La situation économique et sociale, l'ancrage dans un réseau de solidarité élargi, l'accès à des dispositifs associatifs de conseil, d'entraide ou de soutien, l'aisance à naviguer dans les structures des institutions publiques, à rédiger des dossiers convaincants pour la MDPH, la familiarité avec le langage et les codes mobilisés dans le champ de la santé, représente autant de variables contextuelles qui ont un impact sur le vécu des familles. (Chamak, Bonniau, 2017)»

Cependant, la multitude des récits produits par les parents d'enfants autistes nous permet d'aller au-delà de cette constatation pour pouvoir saisir plus finement leurs parcours. Ces récits de parents, par leur nombre et leur succès commercial, sont devenus ces dernières années un sous genre littéraire à part entière auxquelles s'ajoutent de très nombreux témoignages sur la toile. Je propose ci-dessous, de présenter quatre de ces témoignages ou récits écrits par des mères d'enfants autistes. Celles-ci ont fait des choix thérapeutiques différents et chacune témoignent d'un rapport singulier à l'autisme de leur enfant. J'ai opéré cette sélection sur plusieurs critères. D'une part pour le succès que ces récits ont eu chez les parents, trois d'entre eux sont des succès de librairie. Et d'autre part, pour les différences intrinsèques de l'expérience

de la maladie qui est faite par ces familles. J'essaierai de mettre en lumière les divergences et les points communs de ces récits. J'espère pouvoir rendre visibles les tournants principaux du vécu de ces familles et la manière propre à chacune d'intégrer la maladie à leur quotidien, de lui donner une signification. Je mettrai ces récits en perspective avec une étude rétrospective sur le vécu des familles (1960-2005), et une autre concernant l'expérience des personnes autistes réalisée par Brigitte Chamak.

Avant de je propose de faire un détour par la réflexion d'une chercheuse qui a travaillé sur les conditions d'accès aux représentations de la maladie. Cela me semble particulièrement intéressant ici ,d'une part, pour montrer les limites intrinsèques à l'étude des récits pour saisir les représentations, et d'autre part, pour envisager une enquête de terrain futur.

Juliette Sakoyan a travaillé sur les expériences de mobilités thérapeutiques des mères d'origine comorienne entre Mayotte et Marseille qui ont un enfant autiste. Son travail porte, en autre chose, sur l'évolution des représentations de l'autisme et des pratiques de soins lors des aller-retour entre les deux espaces . Au-delà de ce que cette recherche nous enseigne sur les « processus syncrétiques à l'œuvre » dans les quêtes thérapeutiques, son travail permet de mieux saisir les enjeux du recueil de l'expérience de la maladie sur le terrain. Pour cela, elle décrypte ce que signifie accéder aux représentations de la maladie d'un point de vue anthropologique. Tout d'abord, cette chercheuse rappelle avec justesse que l'expérience de la maladie dans le cas de l'autisme n'est accessible que par la médiation de la mère, et que c'est « la mère qui devient en quelque sorte le sujet de l'illness ».(Sakoyan, 2005). Puis elle explique par quel moyen il est possible pour l'anthropologue d'avoir un accès aux représentations de la maladie. Celui-ci doit se pencher sur les *discours* des personnes autour de la maladie, sans oublier le contexte de production dans lequel celui-ci s'insère (par ex le dispositif d'enquête). Ainsi le discours « Met en relief les opérations de synthèse des sujets tant dans leur forme que dans leur contenu ». (Sakoyan, 2005) Il est nécessaire également d'entrevoir ces discours à la lunette des *pratiques* qui les sous-tendent , mais sans pour autant faire de lien Atif. En effet, elle montre que les discours ont parfois « leur cohérence propre ». De plus, J.Sakoyan précise q'une pratique peut renseigner l'anthropologue sur une représentation. Dans le cas de son enquête, une mère qui était éloignée des pratiques religieuses lors de son arrivée à Marseille se met à pratiquer un culte pour un Djin (fait la prière, boit des breuvages allume de l'encens) etc. A cela, s'ajoute la nécessité de prendre en compte le facteur *temporel* et de saisir les discours et les pratiques dans le temps en essayant de comprendre le sens de leur évolution. La

subjectivité et le degré d'adhésion aux représentations est le quatrième point à prendre en compte. On peut distinguer une différence entre « croyance collective et degré d'adhésion personnel. (...) Ainsi, la question qui se pose est de savoir quel est le degré d'adhésion de chaque acteur de l'itinéraire de soins aux contenus de représentation véhiculés autour de lui ». Finalement adhère-t-on à un cérémoniel parce que celui-ci ce pratique dans le contexte dans lequel on est inséré ou parce que celui-ci prend corps dans l'expérience subjective intrinsèque et irréductible de chaque individu ? Le cinquième élément à prendre en compte est le contexte interactionnel dans lequel se déploie l'expérience de la maladie, *l'influence des acteurs les uns sur les autres*.

Mais alors quelle place donner au récit ? Peut-on accéder à chacune des dimensions qui permettent de saisir finement les représentations de la maladie dans le récit écrit ? Il semble que non. Si les acteurs font bien des discours, on ne possède que des discours sur des pratiques... Cependant, le facteur temporel peut relativement bien se percevoir dans chacun des témoignages et les personnes racontent comment elles sont passées d'une représentation à une autre de la maladie. L'évolution du degré d'adhésion personnel aux pratiques apparaît également à assez bien, je trouve. Par exemple dans le témoignage de la mère de Tristan qui avant de devenir une militante de la méthode ABA était suivie par plusieurs psychiatres psychanalystes différents, sans pour autant trouver de réponses satisfaisantes, et sans informer les médecins qu'elle multiplie les consultations chaque semaine. Enfin, l'influence des acteurs les uns sur les autres ne peut être jugée qu'à la lunette des personnes qui apparaissent dans le récit, ce qui est très certainement peu représentatif de l'ensemble des réseaux d'acteurs qui accompagnent les personnes dans leur itinéraire thérapeutique. Enfin toutes ces dimensions dans le cas du récit sont figées et ne permettent pas une lecture dynamique et évolutive que donne un travail ethnographique de terrain. Ils ne bénéficient pas non plus du rapport privilégié que l'ethnologue forme avec ses informateurs et doivent être perçus et compris dans le cadre de ce qu'ils sont, c'est-à-dire, des récits qui s'adresse à un public.

Combattre l'autisme de son enfant par le choix des thérapies cognitives et comportementales

Le récit de la mère de Tristan qui a un enfant autiste lourd, a été publié en 2015 et a pour titre « *Le royaume de Tristan : Guide de survie d'une maman face à l'autisme* ». Au début de l'ouvrage, elle décrit son mode de vie avant la venue au monde de son fils. Elle raconte sa vie de paisible trentenaire parisienne rythmée par ses cours à l'université et sa passion pour la lutherie. La naissance de Tristan va constituer une rupture dans son mode de vie. Toute son énergie est absorbée par les soins quotidiens qu'elle doit accorder à son fils lors de la petite enfance. Elle témoigne de sa solitude, de la perte de la majeure partie de ses relations sociales, et de l'arrêt de toutes ses passions. Sa vie quotidienne a été transformée par la venue au monde de Tristan. Elle raconte « l'enfer » quotidien qu'elle a vécu les premières années de Tristan, son épuisement face aux symptômes autistiques qui empirent.

« Je sens ce cauchemar croître de façon diabolique. » (...) « Certains jours, il est si intenable que je dois le mettre au bain pendant parfois sept heures, durant lesquelles il se détend, à manger et à patauger. Je l'alimente et réchauffe son eau, il s'apaise. »

Tout au long de son témoignage, elle décrit ses difficultés à maintenir des relations sociales avec une partie de son entourage proche (voisins, familles, etc.). En effet, les symptômes de Tristan n'ont rien de positif contrairement aux témoignages ci-dessous, mais rendent les interactions et la vie sociale extrêmement compliquées pour cette mère de famille. *« Certains de mes proches qui viennent encore me voir le regardent faire, consternés, et concluent : « Pourquoi toujours ce désir, ce besoin de détruire ? » Je vois se tisser autour de lui, et plus seulement autour de moi, une oraison de haine, de méfiance, de rejet. »*

Malgré plusieurs rendez-vous chez le pédiatre pendant la période de la toute petite enfance, le corps médical ne décèle pas de développement anormal de Tristan. L'entrée à l'école va être vécue par cette mère comme un moment de validation de ses intuitions où les troubles de son fils vont être également perçus par l'institution scolaire. Pourtant, malgré la présence d'une AVS à plein temps, l'école maternelle a des difficultés à gérer les crises de Tristan. De manière concomitante elle rencontre les premiers psychiatres qui réorientent les consultations vers son divorce, son passé sans jamais proposer un diagnostic ou une solution qui soulagerait son quotidien. Elle décrit une psychiatrie culpabilisante focalisée sur le rapport mère enfant pour expliquer les comportements de son fils. Celui-ci sera finalement hospitalisé 4 jours/nuit par semaine en pédopsychiatrie. Les parents de Tristan acceptent cette hospitalisation sous la menace d'une assignation au soin contraint possible par l'hôpital. Les psychiatres finiront par émettre un diagnostic « de psychose fusionnelle avec la mère ». Ce

sentiment d'être rendue coupable par les institutions et son entourage est présent tout au long du récit.

« Tout le monde me prend pour une mère fusionnelle accrochée à son supplice, une sainte sacrifiée par narcissisme, qui ne veut pas lâcher son petit de six ans, mais ils ne savent pas que personne ne veut le garder. »

Début 2005, elle découvre par internet les méthodes américaines PECS, TEACH et ABA auxquelles elle décide de se

former à Lille ou un master ABA vient d'ouvrir.. C'est pour cette mère une révélation et elle met en œuvre ces techniques à son domicile dans tous les gestes de la vie quotidienne. (voir encadré)

Dans le même temps, elle trouve un institut de jour qui met en place ces techniques et collabore avec les parents. Pour la première fois, elle n'a pas l'impression d'être examinée ou jugée, mais

16 h est l'heure fréquente de ses accidents pipi. (...) J'ai une idée de génie... Je scotche deux petits morceaux de bonbons bien emballés dans un beau papier, sur... euh... oui, la lunette des toilettes. Il me demande des bonbons depuis deux jours, ça doit marcher. C'est prêt. Je l'appelle : « Tristan, viens voir !! J'ai retrouvé tes bonbons !! » Il arrive en courant vers moi, je me tiens devant les toilettes, il a l'air intrigué, il cherche, je lui ouvre vite la porte... oh... ses yeux s'illuminent, il entre dans les toilettes, ça marche ! Le temps de détacher les bonbons bien scotchés, il est resté huit secondes ! Pendant qu'il mange ses bonbons, je le chatouille et attrape son regard en le félicitant « Wahoooo tu es entré ! ». Dix minutes plus tard, il veut d'autres bonbons. Je dois maintenant obtenir qu'il s'asseye cinq secondes sur les w.c. aux horaires que j'ai relevés, en associant avec des choses qu'il aime. Je vais réserver la récompense la plus forte pour le moment où il arrivera à faire dans le pot : pour le moment, il a un mini bonbon toutes les cinq secondes assis sur le pot (...)

d'être vue comme un partenaire indispensable de l'équipe qui s'occupe de son fils. Peu à peu, cette mère devient une militante des méthodes ABA et se rapproche des associations qui soutiennent ces approches. Cette expérience modèle son projet professionnel puisqu'elle devient elle-même intervenante psycho éducative ABA. Son parcours est représentatif de celui de nombreux parents qui ont adopté, selon B. Chamak, une « position activiste. »

« Ils se présentent comme des héros engageant des batailles contre les professionnels d'orientation psychanalytique. Ils veulent s'émanciper du pouvoir des psychiatres et obtenir des pouvoirs publics des financements pour les méthodes qu'ils ont choisies » (Chamak, Bonniau, 2017).

Faire de l'autisme de son enfant « une leçon de vie »

« Toi mon vivant poème » est un livre qui a un succès important en 2017 et qui devient un des témoignages de mère d'enfant autiste en France les plus célèbres. Le livre est écrit par cette mère de façon à pouvoir être lu et compris par son fils atteint « d'autisme léger ».

La scolarisation de son enfant à l'école, est dans ce témoignage comme dans la plupart de ceux que j'ai pu lire, un moment clef de l'expérience de la maladie. Dans ce cas précis, c'est le moment où les parents de Simon prennent conscience de l'écart qui existe entre le comportement de leur enfant, et celui attendu à l'intérieur de l'institution scolaire. *« J'ai souvent dit à mes différents interlocuteurs que si nous avions vécu sur une île déserte, jamais nous n'aurions considéré que Simon avait un problème. C'est à cause de l'école qu'il est considéré comme « handicapé ».* Ainsi l'école apparaît dans de nombreux récits comme une institution qui oriente les parents vers le monde médical. L'école partage souvent avec les parents une vision des comportements de leurs enfants dans les termes du normal et du pathologique. C'est forte de l'appui de l'école que la mère de Simon entame les démarches pour faire reconnaître son enfant comme autiste dans l'optique d'obtenir des aides et une assistante de vie scolaire pour que son fils puisse rester scolarisé une partie de la journée. Le reste du temps, celui est pris en charge par un Sessad, qui coordonne les soins et les transports de Simon (orthophoniste, psychomotricien, loisirs, etc.)

Cette mère contrairement à de nombreux parents n'a pas vécu le diagnostic comme une quête ou un moment d'errance, mais comme une épreuve. Celle-ci dit au contraire avoir été dans le « déni » de la maladie jusqu'à l'entrée de son fils Simon à l'école. Elle raconte avoir eu beaucoup de difficultés à se décider à faire reconnaître par le champ médical l'autisme de son enfant. *« Cela a été une véritable épreuve pour moi. Presque aussi difficile que de découvrir qu'il n'était pas tout à fait comme les autres. C'est comme si je le montrais du doigt devant toute la société, comme si je l'enfermais dans un rôle. »*

Elle dénonce le « normocentrisme » des méthodes ABA et adhère à une vision de l'autisme comme différence, utilise le langage émic créé par les autistes Aspergers militants, et divise le monde social en utilisant les termes typique/atypique. Elle ne souhaite pas « rendre moins autiste » son enfant, mais l'éduquer en acceptant ses différences, et en valorisant ses points forts. De plus, on peut percevoir tout au long du récit de cette mère une volonté de rendre

compte positivement des différences de son fils, de son caractère extraordinaire. Ainsi, l'écriture du récit est teintée d'un ton poétique où les événements difficiles sont décrits comme des moments d'enrichissement, des « leçons de vie ». Ce rapport plus positif des parents à l'autisme de leur enfant est apparu à partir des années 2000 et a été perçu par Brigitte Chamak dans son enquête rétrospective sur le vécu des familles. « Leur enfant différent les aide à concevoir la vie autrement. Ces parents s'attachent aux aspects positifs et vivent mieux leur situation. Une vision moins négative avec une meilleure acceptation du mode de fonctionnement autistique commence à changer le regard de certains parents » (Chamak, Bonniau, 2017).

Vaincre l'autisme par la transformation de son mode de vie.

Le témoignage qui a eu, il me semble, le plus de succès cette année sur les réseaux sociaux est celui de Nathalie Champoux québécoise et mère de deux enfants de moins de six ans diagnostiqués autistes. Celle-ci a publié deux livres et donne aujourd'hui des conférences payantes qui ont un grand succès. Ces conférences sont toujours introduites par le récit d'autres parents qui ont testé sa méthode et l'approuvent. Son témoignage est relayé par de nombreux médias au Québec et en France tout en étant vivement critiqué par une part de la communauté scientifique, mais aussi certains membres des réseaux Asperger.

Celle-ci a réussi à « renverser le diagnostic d'autisme » en changeant « son mode de vie ». Cette transformation de mode de vie repose en partie sur la proposition d'une alimentation entièrement biologique, naturelle et sans gluten à ses enfants. Dans l'introduction d'un numéro d'anthropologie of food dédiée aux pratiques non conventionnelles du cancer, Cohen montre que la nourriture est toujours perçue de manière ambivalente « tantôt comme nocive, tantôt comme bénéfique. » Et souligne « l'opposition anthropologique classique entre l'aliment conçu comme un poison ou comme remède, ».(Cohen et al., 2017) Il apparaît que cette opposition est au cœur de la démarche thérapeutique de Nathalie Champoux, qui vise à éliminer tous les polluants qui se trouvent à l'intérieur du corps de ses enfants, et les empêchent d'avoir un développement normal. Les causes de l'autisme sont le fait des multiples sources d'empoisonnements que propose le monde moderne. Sa pratique thérapeutique repose sur « un retour » à une alimentation naturelle bénéfique. En théorie cela permettrait à l'intestin de jouer son rôle dans les connexions neuronales jusque-là perturbées par la présence de métaux lourds.

Son récit se compose en deux temps, et d'une manière assez similaire à celui de la mère de Tristan. À une première phase de rencontre et de déception avec le corps médical, advient un moment de révélation liée à des recherches sur internet. Elle découvre les travaux d'une chercheuse en biologie controversée, qui travaille sur l'intestin et les conséquences de l'absorption des pesticides et des polluants. À la suite de cette découverte, elle met en application un régime alimentaire draconien à toute la famille ainsi qu'à ses enfants. Très rapidement, « leur diagnostic d'autisme est renversé », et les enfants retrouvent un développement « normal ». Ils peuvent de nouveau être scolarisés. Sa page Facebook est très commentée par les parents qui s'essayent à ces nouveaux régimes, et les associe à d'autres techniques. On peut comprendre le succès de cette approche « non conventionnelle » comme une manière pour les individus de combler « la part manquante du monde biomédical, au travers d'une quête de sens (...), dans le cadre d'une contestation de l'autorité médicale, d'une prise de conscience écologique ou d'une protestation sociale. » (Cohen, Rossi, 2011). La thérapie proposée par Nathalie Champoux s'inscrit dans ce cadre, à la fois de contestation de l'autorité de la médecine, et d'une prise de conscience écologique. Cependant, ce qui est particulier dans sa représentation des causes de la maladie, c'est la cohabitation d'idées issues du monde biomédical et de ce qu'on pourrait nommer des convictions « écologiste ou new age ». Ainsi, si elle conteste l'autorité de la médecine, c'est en utilisant un répertoire conceptuel pourtant lié à elle.

« l'intestin (...) à force d'être agressé, il devient très poreux et enflammé, et le microbiote s'en trouve déséquilibré par une surabondance de pathogènes, de parasites, de champignons et de levures indésirables. Dans ces conditions, soigner l'intestin devient essentiel, notamment en le repeuplant de bonnes bactéries. Parallèlement à cela, il est primordial d'agir sur l'environnement en éliminant les polluants, en réduisant les champs électromagnétiques et en faisant sortir de l'organisme les métaux lourds qui s'y sont accumulés. »

Ici la possible guérison des enfants est fonction d'un travail individuel de redéfinition de ses habitudes et de transformation de son mode de vie (le plus naturel possible). ». La maladie est vue comme un combat qui débouche sur un enrichissement personnel, et vers la reconnexion d'un quotidien en accord avec la nature. Elle est interpellée par de nombreux parents, qui font une expérience de la méthode en la combinant avec d'autres, ou qui éprouvent des difficultés à passer à une alimentation complètement naturelle. Comme dans le cas des traitements non conventionnels du cancer qui se base sur l'alimentation, chaque personne est

« l'acteur principal de sa maladie et de sa quête de guérison ». Dans une étude réalisée par Mai-Lei Woo Kinshella sur les soins par l'alimentation du cancer au Canada, la chercheuse a pointé du doigt les effets pervers que pouvait avoir cette responsabilisation du malade, en faisant peser sur lui un sentiment de culpabilité. La thérapie étudiée par cette chercheuse dans le cas du cancer est, il me semble très identique à celle pratiquée par Nathalie Champoux. Pour cette chercheuse, ces thérapies « naturelles » réagencent l'ensemble du quotidien, puisqu'elles nécessitent de percevoir tous les objets et pratiques alimentaires dans une dichotomie polluant/sain. Cela a pour effet de produire et d'agencer sur les expériences individuelles une nouvelle « mise en ordre moral et social » (Cohen et al., 2017) du monde chez les personnes qui les mettent en œuvre. Cette dichotomie, entre les aliments sains et polluants, m'a aussi évoqué les travaux de Muriel Darmon. Celle-ci étudie l'anorexie d'un point de vue sociologique, et a une lecture bourdieusienne de la mise à distance de certains aliments comme des pratiques distinctives (mais d'abord pathologique) considérées dans une double opposition diététique/gras, populaire/bourgeois par les personnes anorexiques. C'est une hypothèse, mais je trouve que lire les pratiques de Nathalie Champoux dans le cadre de pratiques distinctives et socialement situées est assez intéressant pour comprendre comment les choix thérapeutiques s'articulent aussi « à une économie des biens symbolique ».

Faire confiance à la psychiatrie et accueillir le symptôme.

B. Chamak montre dans son étude rétrospective que de nombreuses familles sont satisfaites des prises en charge par le secteur psychiatrique ouvert, ou les IME. Elle observe que les parents sont satisfaits de ces prises en charge quand elles sont associées à une scolarisation à mi-temps. « Lorsqu'un jeune enfant est accueilli à la fois en maternelle et en hôpital de jour, les témoignages de satisfaction se multiplient » (Chamak, Bonniau, 2017) Si les témoignages positifs concernant ces prises en charge sont très rares, cela est peut-être dû à une forme d'invisibilisation des parents qui font ces choix pour leur enfant. En effet, les témoignages ont moins de raisons d'exister lorsqu'on est satisfait. De plus, on peut imaginer que l'exercice de mise en récit de la maladie est davantage pratiqué par une population de parents aux statuts sociaux-économique plutôt élevés ; la mère de Maxime est journaliste et celle de Tristan chanteuse lyrique. Or, le public de la psychiatrie se compose d'abord des personnes au statut socioéconomique les plus modestes comme nous avons pu le voir plus haut. (Leclerc, 2000)

Je n'ai trouvé qu'un seul témoignage d'une mère satisfaite de ces prises en charge sur un site appartenant au mouvement de la cause freudienne (lacanien). Elle partage les difficultés d'autres parents au sujet de la question de la culpabilité tout en interprétant son expérience au prisme du discours de la psychanalyse : « la Faute avec un F majuscule, la notion de bricolage liée à la pratique clinique ... »

« L'interrogation cruelle, lancinante de parent d'enfant autiste se situe au-delà de la culpabilité, au lieu de la Faute. La chance a voulu, dans mon cas, qu'une hospitalisation néonatale dramatique vienne prendre place en ce lieu, pour que je sois un tant soit peu allégée d'un tel fardeau. Mais je vois bien que ce bricolage vaut pour moi seule. Je n'ose imaginer dans quel état je serais si aucun candidat de nature extérieure ne s'y était présenté. »

La prise en charge de son fils Lucas, et sa scolarité, se déroule entièrement à l'hôpital de jour, et il apparaît qu'elle est satisfaite des soins apportés à son fils. Cependant, comme la plupart des parents, elle témoigne d'une période d'évaluation très longue auprès du CMPP, tout en mettant en avant la chance que son fils a de bénéficier d'une équipe pluridisciplinaire. Son récit « plutôt coupable qu'ABA », reprend l'argumentaire classique de la psychanalyse pour dénoncer ces pratiques : volonté d'uniformiser le sujet, méthode de dressage, dénonciation de la méthode ABA comme un nouveau marché. Elle ressent une pression sociale de son entourage qui ne comprend pas toujours son refus d'essayer les méthodes comportementales ou les approches comme les régimes alimentaires. Elle ajoute qu'il existe une culpabilisation des parents qui ne choisissent pas ces techniques. Elle décrit le symptôme de son fils dans un registre relativement positif.

Ce que nous apprennent les récits des personnes autistes sur l'après-diagnostic

Brigitte Chamak est la première anthropologue en France qui a recueilli les récits des personnes autistes. Elle a combiné deux méthodes différentes pour produire des données. Elle a utilisé la littérature produite par les personnes autistes, mais a aussi réalisé des entretiens avec eux. Elle présente également le contexte de production de ces données et souligne l'intérêt d'entendre la parole d'acteur rare, souvent étouffé entre le discours des parents et celui de la médecine. Mais réaliser des entretiens avec des personnes qui ont pour premiers symptômes des difficultés de langage n'est pas sans poser de problème. Ainsi, tout en prenant au sérieux le discours des acteurs elle contextualise le dispositif d'entretien en nous faisant par du degré

d'autonomie des personnes. Par exemple de l'influence de parents militants ABA ou des entretiens qui ont nécessité une médiation avec un professionnel.

Ces entretiens se sont attachés à saisir le point de vue des personnes autistes concernant les prises en charge qu'ils ont vécu. Contrairement à la surreprésentation d'un discours des parents qui luttent contre les approches psychanalytiques, Chamak ne détecte pas un mouvement de rejet massif de la psychanalyse chez les personnes autistes qui ont une expérience très diverse, de ce qu'elle nomme dans son article les « thérapies par la parole. ». Certains considèrent ces thérapies comme une perte de temps, alors que d'autre témoignent ne pas savoir si elles ont eu une influence. Enfin, une partie des personnes interviewées disent avoir été aidées par ses pratiques. Cet article date de 2005 et il est possible que la défiance envers la psychanalyse se soit développée chez une partie des personnes autistes « militantes ». Cependant les thérapies comportementales comme la méthode ABA sont jugées dégradantes par la plupart des personnes autistes rencontrées par Brigitte Chamak, contrairement aux revendications des associations de parents, qui militent pour ces prises en charge. Ainsi, le rejet des TCC est beaucoup plus massif que le rejet des thérapies liées à la psychanalyse chez les autistes. Finalement ce qui ressort de cette recherche c'est l'intensification des revendications des personnes autistes qui souhaitent que leurs différences soient prises en compte par la société. B. Chamak découvre que beaucoup parlent d'une souffrance et de difficultés liées aux interactions sociales, et prennent très à cœur la qualité des relations qu'ils peuvent avoir avec leur entourage. Nombre d'entre eux souhaitent sortir de la solitude et être davantage intégrés, ce qui dénote avec les représentations populaires autour de l'autiste geek et égoïste. (Chamak, Bonniau, 2017)

Conclusion intermédiaire.

J'espère avoir réussi à montrer que l'étude du diagnostic d'un point de vue anthropologique est un moment clef pour analyser la catégorie d'autisme. Son étude permet de désacraliser cet acte médical pour le percevoir comme un instant où se joue surtout un rapport social et politique. Politique puisque le monopole du diagnostic par la psychiatrie est de plus en plus contesté. Ainsi, les associations de parents avec le concours des médecins proches des approches organiques de l'autisme ont réussi à imposer de nouveaux lieux (CRA), où le pouvoir des psychiatres d'orientation analytique est mis en concurrence. Le pouvoir de produire de l'autisme a été redistribué à l'intérieur du champ psychiatrique dans un sens qui convient

davantage aux familles. Plus clairement, ce que montre le développement des CRA, c'est « le réordonnement du cercle psy par les familles », (Méadel, 2009) dans un sens qui leur convient. J'espère également avoir réussi à montrer que l'étude du diagnostic à la lunette de la sociologie et de l'anthropologie, permet de percevoir ce dernier comme un acte non purement médical, mais qui se construit à la croisée des nosologies en vogue, des représentations de genre, du statut socioéconomique des personnes, et des débouchés économiques qu'il induit.

Le diagnostic est un moment central du vécu des personnes puisqu'il promet un avenir thérapeutique. Les personnes se socialisent petit à petit au langage de la médecine et aux controverses qui entourent les différentes conceptions biomédicales de la maladie. Beaucoup se forgent des convictions fortes sur la maladie, mais tout en continuant à tester des thérapies conventionnelles et non conventionnelles. Cependant, on peut voir dans les différents récits que les thérapies choisies ordonnent assez puissamment le quotidien de ces , et notamment dans la réception quotidienne qu'elles font du symptôme. (Combat, poésie, accueil, leçons de vie). On peut également noter, un investissement dans les différentes méthodes de soins déterminé en partie par le statut socioéconomique des personnes. Les inégalités liées au stéréotype de genre semblent s'accroître lors du vécu de la maladie. En effet, ce sont en grande majorité les femmes qui assument l'essentiel des soins à apporter à leur enfant et qui réorientent leur carrière professionnelle. De plus, malgré les dizaines d'ouvrages et récits de parents, il n'existe pas, à ma connaissance, de livre écrit uniquement par un homme, ce qui témoigne d'une implication différenciée même dans la mise en récit. Enfin, on peut aussi faire l'hypothèse que le degré d'autisme ou d'autonomie des enfants, influence de manière très concrète les choix des thérapies. En effet, concevoir l'autisme de son enfant à la lunette d'un rapport sensible au monde ou à la différence n'est-il pas accessible seulement aux familles qui affrontent une version « légère » de la maladie ?

Politiques de l'autisme

Dans cette partie, je m'intéresserai au processus qui ont fait de l'autisme une catégorie qui s'extrait peu à peu du champ médical pour devenir de plus en plus présente dans la sphère publique, médiatique et culturelle. En effet, celle-ci s'est peu à peu transformée, et je voudrais mettre en perspective les différentes forces qui ont contribué à ces changements.

La figure de l'autiste de haut niveau, ou de l'autiste Asperger, s'est particulièrement développée au début des années 2000 et jusqu'à aujourd'hui en Amérique et en Europe. Ce succès est presque total, puisque l'autiste de haut niveau est maintenant un sujet médiatique de premier plan. Son succès est également culturel, en témoignent les nombreuses fictions qui mettent en scène positivement les autistes. On peut également noter l'apparition de personnalités autistes célèbres ou se déclarant comme tels « Bill Gates ». La maladie est également attribuée à des personnalités historiques ou des artistes décédés. Emily Martin a montré comment dans le cas de la maniaque-dépression, ces attributions post mortem, témoignent d'une vision « anhistorique » de la pathologie. L'autisme est alors perçu comme un objet qui a toujours existé, et qui transcende les frontières du temps et de l'espace. Ainsi, Albert Einstein, Virginia Woolf, Van Gogh, Mozart et Nietzsche sont souvent présentés comme des autistes Aspergers sur les réseaux et blogs d'autistes. Des livres sont même publiés à ce sujet et rencontrent un certain écho.

Ce succès s'accompagne de revendications autour de la reconnaissance de l'autisme comme une différence. Dans cette partie, je vais tenter d'entrevoir les processus qui ont contribué à faire émerger cette catégorie, et à transformer radicalement les interprétations populaires autour de celle-ci. Dans un premier temps, je montrerai comment les associations de parents ont participé aux reconfigurations des politiques de santé, et soutiennent des processus qui visent à redéfinir les frontières de la maladie et des thérapies. Dans un second temps, je m'attacherai à décrire l'entrecroisement des dynamiques sociales et scientifiques, qui ont contribué à construire une figure positive de l'autisme. Ainsi, j'essayerai de rendre compte des conditions d'apparition de la figure de l'autiste de haut niveau dans son contexte moral, et scientifique. Enfin, j'essayerai dans un troisième temps de montrer comment cette nouvelle catégorie, est réappropriée par des entrepreneurs publics et privés, qui investissent sur le potentiel du « cerveau autiste ».

Les associations de parents : de la tutelle médicale à l'autonomie politique

Depuis les années 90 se sont développées en France de puissantes associations de parents qui ont joué un rôle dans ce que Ian Hacking nomme un « effet de boucle ». L'effet de boucle c'est le façonnement, une réappropriation de la catégorie par une partie des acteurs. Cette réappropriation a eu des effets sur les classifications elles-mêmes. Dans le cas de l'autisme, on peut prendre l'exemple de la classification de la CFTMA, qui a adapté les définitions qu'elle avait de l'autisme à la marge, dans le but de ne pas se couper complètement des représentations dominantes de l'autisme chez les parents. Il est nécessaire de revenir sur l'apparition de ces associations dans le cas français. Céline Borelle, identifie quatre générations d'associations. Les associations de parent de première génération, qui se mobilisent en faveur des enfants handicapés en général, et interviennent de manière épisodique sur l'autisme. Les associations de deuxième génération se spécialisent sur la question de l'autisme, tout en restant sous influence du champ de la médecine. Leurs revendications sont davantage liées à une demande de moyens supplémentaires, pour la recherche et la création d'institutions spécialisées. Ces associations critiquent déjà au début des années 80 les classifications de la CFTMA de l'autisme dans les troubles psychotiques. Les associations de troisième génération apparaissent dans les années 90 et vont adopter une attitude critique radicale face à une partie du champ de la psychiatrie et de la psychanalyse. « Ces associations militent pour un développement de la prise en charge selon les méthodes comportementalistes et pour une interdiction de la psychanalyse ».(Borelle, 2017a, p. 12) Une quatrième génération d'associations soutient « un processus de désinstitutionalisation » et insiste sur la nécessaire scolarisation des enfants. Elles sont peu ou pas associées aux pouvoirs publics. Pour Catherine Meadel, ces associations par leurs actions ont réussi à « réordonner le cercle psy » dans un sens qui leur est favorable. Ainsi, ces associations se sont mobilisées pour avancer leur propre vision de la maladie, et souvent en lutte contre une partie du champ de la santé mentale. Elles ont milité pour faire sortir l'autisme du champ psychiatrique en dénonçant les classifications de l'autisme dans les troubles psychotiques. Ces associations se battent pour faire disparaître la classification nosologique française et soutiennent les versions du DSM et de la CIM.

Pour C..Borelle, ces associations se basent sur « *le modèle de la lutte contre le Sida* » (Borelle, 2017a, p. 12). Les associations de quatrième génération ont opéré plusieurs transformations de leurs modalités d'action, selon elles, et de manière relativement similaire aux organisations comme AIDES :

- Une publicisation de la controverse : On passe d'une controverse liée à un champ précis entre psychologie cognitive et psychanalyse à une controverse qui prend une ampleur publique. Cette publicisation s'opère principalement « à travers deux affaires » : la pratique du packing présentée comme dégradante et violente. Et le film « le mur » qui dénonce le discours culpabilisant de la psychanalyse. Cette dernière affaire prendra une ampleur juridique. La réalisatrice sera condamnée en première instance pour dénigrement des propos des psychanalystes interviewés puis relaxée en appel.
- En jouant sur ce que Borelle nomme « une politique du nombre ». Une comptabilité militante va être avancée en parallèle des chiffres officiels pour « jouer sur l'agenda politique ». Ainsi la prévalence de l'autisme avancé par certaines associations augmente d'année en année. Certaines associations comme Vaincre L'autisme opèrent une « comptabilité militante » et avance une prévalence d'un cas d'enfant diagnostiqué TED pour quarante naissances.
- Une internationalisation du débat en contextualisant la controverse de l'autisme à un niveau international. Les associations présentent la France comme un pays en retard dans la prise en charge de l'autisme par rapport aux pays anglo-saxons. Une des idées les plus avancées par les parents est que la France « a quarante ans de retard » dans la prise en charge de l'autisme.
- Des recours juridiques : Des associations vont aussi avoir recours à des instances internationales comme la cour européenne des droits de l'homme pour dénoncer la non-scolarisation d'une partie des enfants autistes.
- Une alliance avec une partie du monde politique. L'année dernière le groupe LR a présenté une proposition de loi préconisant l'interdiction de la psychanalyse dans la prise en charge de l'autisme. Celle-ci a été rejetée par l'assemblée nationale. En 2017, la nomination de Sophie Cluzel comme secrétaire d'État auprès du Premier ministre chargé des personnes handicapées peut être vue également comme une avancée pour l'ensemble des associations de personnes handicapées. Celle-ci avant de devenir secrétaire d'État était une militante du monde associatif et on peut envisager cette nomination comme le résultat d'un travail de fond des associations de parents pour faire entendre leur voix. En avril 2018, un an après sa prise de fonction, Sophie Cluzel présente le quatrième plan autisme qui est vu de manière

relativement positive par la plupart des associations. La secrétaire d'État admet le retard de la France en termes de diagnostic précoce, et insiste pour que soit développée une approche scientifique de l'autisme. Le plan vise essentiellement à une détection plus précoce de l'autisme et insiste sur la nécessaire scolarisation de tous les enfants. Le budget alloué spécifiquement à l'autisme est en augmentation de 135 millions d'euros⁷. 340 millions d'euros sur 5 ans sont débloqués même si ce budget reste insuffisant pour

- beaucoup d'associations de parents. On est en présence d'associations qui arrivent à transformer les politiques publiques dans leur sens alors même que les budgets alloués à beaucoup de causes sanitaires et sociales diminuent ou sont progressivement remis en cause. Ces associations ont réussi à imposer l'autisme sur l'agenda politique. L'autisme a été reconnu grande cause nationale sous le gouvernement de François Fillon en 2012 et fait l'objet de plan quinquennaux. Le lancement du quatrième plan a été largement médiatisé et présenté par le premier ministre Edouard Philippe en avril 2018.

Une tentative pour extraire l'autisme des maladies chroniques ?

Les parents qui font le choix des thérapies cognitives et comportementales (PECS, 3I, ABA) ne s'occupent plus seulement de l'ensemble des soins quotidiens, que demande la prise en charge à domicile d'un enfant, (repas, hygiène, trajet) et tout ce qui regroupe les pratiques du CARE. En effet, la famille devient dans nombre de cas, l'acteur central du dispositif thérapeutique en lui-même, en se positionnant comme co-thérapeute. En un sens, les familles opèrent à la fois sur le front de la cure et du care. C'est en effet par son effort quotidien qu'est administrée la cure cognitivo-comportementale, et dans une certaine mesure à elle qu'incombe la sortie de l'autisme de l'enfant. Cette nouvelle responsabilité parentale s'articule souvent avec un changement conceptuel radical de la maladie elle-même. Pour certaines associations et familles, l'autisme est moins envisagé comme une maladie chronique, que comme un trouble dont les symptômes sont réversibles. Ainsi, une des associations de parents les plus importantes et les plus actives dans le lobbying médiatique et parlementaire se nomme « Vaincre L'autisme » et a pour slogan « *avec vous on peut en guérir* ». Elle fait partie des associations de quatrième génération décrites ci-dessus par Celine Borelle. Sur leur page

7

Facebook officielle, on peut lire « *La clef pour vaincre l'autisme est la prise en charge de l'enfant dès le plus jeune âge. En effet, si on peut découvrir les signes avant-coureurs de la maladie, cela peut permettre un traitement voire une guérison.* ».

Ce changement de statut de la maladie de chronique à réversible s'articule aussi avec un changement des perceptions étiologiques de la maladie par les parents. Ainsi, Vaincre l'autisme, lutte pour faire reconnaître dans la sphère publique une vision biologique, neurodéveloppementale des causes de la maladie. Paradoxalement, si les parents militent pour une augmentation des budgets de la recherche médicamenteuse, une de leur plus grande revendication est la création de places dans les structures éducatives liées aux thérapies comportementales (ABA, PECS). Un des grands renouveaux du développement de la catégorie d'autisme réside, je pense, ici : le succès des interprétations biologiques de la maladie va de pair avec le développement des thérapies éducatives et comportementales. Ici, il y a l'idée selon laquelle le trouble neurodéveloppemental peut être pris en charge par le corps éducatif. Ainsi, dans leur quotidien, les enfants autistes sont moins pris en charge par des infirmiers, que par des éducateurs. À mesure que les représentations étiologiques bougent, les corps de métier possédant le monopole du soin sur la maladie se transforment. Si autrefois le destin de l'enfant autiste était rythmé par un rapport quotidien au corps infirmier et à la psychiatrie, il est aujourd'hui de plus en plus sous le regard des éducateurs. Un des signes de ces transformations est le développement de l'activité d'éducateur spécialisé formé à la méthode ABA ; nombreux sont ceux qui aujourd'hui entreprennent une carrière en libéral. Ces modes d'interventions étaient presque inexistant il y a une dizaine d'années. Sur le groupe « autisme recherche intervenant », c'est l'activité la plus recherchée par les parents. L'espoir thérapeutique semble être moins lié à la découverte d'une molécule (même si les associations militent toutes pour la recherche), mais à l'accès à un dispositif et des techniques cognitives.

Dans le champ de la psychiatrie, l'idée selon laquelle biologie et comportement/éducatif sont liées s'est accéléré avec les recherches et l'influence croissante des neurosciences. Les neurosciences ont été largement popularisées ces dernières années, et influencent aujourd'hui le discours des acteurs. Une des idées les plus partagées porte sur la capacité des techniques d'entraînement cognitif à réactiver des zones du cerveau malade. Ce type d'entraînement, « implique moins l'idée de compensation d'un déficit, que de relance d'un processus biologique » (Ehrenberg, 2018, p. 240). Alain Ehrenberge montre dans son dernier ouvrage, « *La mécanique des passions, cerveau, comportement, société* » que cette idée est soutenue grâce au développement d'un concept central des neuro science, celui de la « plasticité cérébrale ». Je n'ai pas de données concernant l'utilisation de ce concept par les parents ou les

personnes autistes. Cependant c'est sur cette base conceptuelle que se sont développées les nouvelles approches comportementales, dérivées de la méthode ABA, dont la méthode des 3 I. Cette dernière se base sur l'accompagnement quotidien de l'enfant autiste par trois types de jeux différents « individuelle, intensif, interactif » qui rythment l'ensemble du quotidien et l'expérience de l'enfant. Je propose qu'on s'arrête un temps sur cette méthode puisque celle-ci dérive directement des concepts d'entraînement cognitif et de plasticité cérébrale. Sur le site d'une association prenant en charge 200 enfants⁸ par cette méthode on peut trouver :

« Du lever au coucher, 7 jours sur 7, en respectant son rythme (sieste, récréation) les parents adoptent cette attitude ludique dans le quotidien et sont relayés de 9 h à 18 h par des intervenants enthousiastes » (...) Ainsi l'entraînement cognitif des enfants est assuré par les parents qui doivent appliquer la méthode 7 jours sur 7 et du lever au coucher pour avoir des progrès au niveau de l'autonomie des enfants. L'association utilise le concept de plasticité cérébrale pour rendre compte du fonctionnement de la méthode : « La plasticité cérébrale de 0 à 100 ans est démontrée par les chercheurs. Elle permet à tout âge de la vie de faire de nouvelles connexions neuronales par une stimulation appropriée. »

Des critiques épistémologiques se sont développées quant au lien de causalité rapide que les neurosciences opèrent, entre stimulation d'une zone cérébrale, et réactivation d'une fonction. Pour Alain Ehrenberg « il ne faut pas confondre le rapport de corrélation entre le stimulus et l'activation avec un rapport de causalité (...) s'il existe sur le plan empirique des variations dans les régions, et donc des relations cerveau comportement, leur effet spécifique sur l'individu ne sont pas évaluables. » (Ehrenberg, 2018, p. 239)

Au-delà de la critique épistémologique sur les rapports de causalité, Alain Ehrenberg rappelle que la notion d'entraînement n'a pas été délaissée par les tenants des thérapies psychodynamiques. Cependant, dans le cadre de ces dernières, on parle davantage de mise en situation. Dans l'optique de ces thérapeutiques, le développement des compétences n'a pas forcément un but instrumental, contrairement aux thérapies cognitives et comportementales. En effet, pour les thérapies psychanalytiques « *les compétences acquises facilitent un mouvement subjectif positif et motivent le sujet à poursuivre* ».

Ces apports théoriques nous permettent de mieux comprendre les processus qui amènent les personnes à considérer la maladie comme chronique ou réversible et la manière dont les concepts scientifiques s'articulent, consciemment ou non, avec une époque et les

⁸ <https://www.autisme-espoir.org/>

représentations qu'elle porte de la maladie. Dans le cas de l'autisme, tout reste cependant très flou lorsqu'il s'agit d'évaluer les représentations qu'ont les personnes de la maladie sur son développement. En effet ces représentations s'insèrent dans d'autres enjeux stratégiques comme celui des aides matérielles et financières apportées aux familles. Paradoxalement la remise en cause de la chronicité de l'autisme par des associations comme Vaincre l'autisme se double de l'utilisation du concept de handicap qui ouvre des droits aux prises en charge, mais désigne aussi un état définitif. Pourtant leur slogan le rappelle « *avec vous on peut en guérir* ». Il serait intéressant d'entrevoir le point de vue des personnes qui font l'usage de ces techniques pour comprendre comment elles articulent ces contradictions conceptuelles apparentes. Il est possible que les conceptions des parents soient bien différentes du discours militant de ces associations.

La transformation de la place des usagers et des professionnels dans le champ de la santé mentale.

Cet avènement des associations sur la scène publique a eu des effets importants sur l'évolution des modalités de prise en charge des enfants autistes tout en opérant des répercussions sur la transformation du champ de la santé mentale. Selon Michel Chanvrière, un des changements particuliers des mutations de notre système de prise en charge des troubles mentaux réside dans le développement de la parentalité comme « nouvelle catégorie d'action publique ». Notamment avec les lois de 2002 puis de 2005 qui étendent la place des parents dans les institutions spécialisées. Ce développement est à la fois une réponse à la pauvreté de l'offre du service public autant qu'un mode de légitimation et de stratégie politique de certaines associations de parents.

« La parentalité comme catégorie politique (...) nourrit la stratégie de réarmement moral des familles face aux difficultés sociales et éducatives du moment, dont les enfants feraient tellement symptôme que la mobilisation de leurs parents s'avère de toute première urgence. D'autre part, elle est visiblement corrélée à (...) une sorte de « subsidiarité parentale », en relais des « subsidiarités territoriales » fragiles et parfois sans ressources suffisantes. (Chauvière, 2008)

Ce mouvement d'une prise en charge de plus en plus assumée par les parents s'accompagne de ce que nomme, Alain Ehrenberg, un mouvement de « *déshospitalisations* », qui voit les techniques de la psychiatrie se dissoudre dans le champ social. « *Les techniques de la*

psychiatrie se diffusent de plus en plus à travers d'autres institutions. »(Ehrenberg, Lovell, 2000, p. 21)

Nous avons pu le voir, ces techniques sont utilisées par des travailleurs sociaux tant dans les institutions éducatives que sous la forme d'interventions en libéral. Mais ces techniques se diffusent aussi jusqu'à l'intérieur de l'institution familiale où les parents développent ce que Céline Borelle nomme « des compétences spécialisées ». Ce processus de déshospitalisation et de diffusion des pratiques psychiatriques dans la société est soutenu par les associations de parents et contribue aux recompositions professionnelles du champ de la santé mentale.

« Le nombre de psychiatres et d'infirmiers diminue, celui des psychologues, des orthophonistes et des psychomotriciens augmente. Grâce au soutien des associations de parents, les psychologues qui pratiquent les méthodes éducatives et comportementales peuvent se créer une clientèle, acquérir davantage d'autonomie et s'affranchir de la tutelle des psychiatres. Les alliances entre psychologues cognitivo-comportementalistes et associations de parents d'enfants autistes contribuent à renforcer ce courant professionnel. »(Chamak, 2010)

Ces professions qui se développent de plus en plus appuient leur légitimité grâce aux nouvelles classifications qui simplifient la reconnaissance des troubles par une symptomatologie claire. *« Les syndromes non psychotiques peuvent être diagnostiqués sans qu'une formation psychiatrique soit exigée (...) grâce à une classification psychopathologique simplifiée »* (Ehrenberg, Lovell, 2000, p. 21).

Quelques-uns de mes travaux exploratoires sur les réseaux sociaux tendent à penser que de nombreux parents font appel à des professionnels formés à la méthode A.B.A dans un cadre libéral. Un véritable marché existe, en attestent les nombreuses offres et demandes de services que j'ai pu récolter sur les réseaux sociaux. Je fais partie de nombreux groupes Facebook dédiés à ce sujet. Un de ces groupes est fermé et il est nécessaire d'exposer ses motivations pour rentrer. Je me suis présenté en tant qu'étudiant en anthropologie et j'ai reçu un très bon accueil des administrateurs avec qui je suis en contact. Ce groupe touche plus de dix mille personnes actuellement. On peut faire l'hypothèse que ce nouveau marché de l'autisme a bénéficié de l'ouverture de filières universitaires spécifiques dédiées à la prise en charge des TED (apparition de DU Autisme, Matser A.B.A à Lille). Des parents investissent des sommes importantes pour suivre les exigences des méthodes A.B.A qui nécessitent, selon la théorie de Lovaas 40 heures d'interventions par semaine. Ci-dessous, l'extrait du message d'un père

publié sur le groupe qui donne une idée de l'impact financier que peut représenter une prise en charge à domicile.

« *Bonjour tout le monde, j'ai besoin de conseils ou de retour d'expériences concernant la gestion du temps d'une psychologue ABA (free-lance) s'occupant de mon fils: l'entente de départ était de 40 h par semaine, répartie entre des heures de thérapie à la maison et des heures d'accompagnement à l'école (... –) il s'agit d'un forfait incluant salaire mensuel+ véhicule de fonction (qu'elle garde avec elle tout le temps en échange du transport de mon enfant-école/maison)+ assurance maladie + prise en charge des frais de supervision ABA) “*

Ces recours par les parents aux professions libérales pour soutenir une prise en charge à domicile commencent à trouver des lignes de financement à la MDPH et s'articulent avec le développement du métier d'aidant familial. Cependant, Chamak montre que la complexité des dossiers nécessite de pouvoir et de savoir déployer énormément d'énergie et de compétences pour bénéficier d'aides qui ne sont jamais certaines. De plus, il faut régulièrement avancer les frais, s'informer sur les intervenants et se déplacer dans une offre de soin complexe et inégale. Cette transformation du paysage professionnel en train de se développer en dehors du champ psychiatrique et institutionnel est bien visible dans le groupe. Une des administratrices a recensé l'ensemble des professions proposant une offre de soin ou des services en libéral spécifiques pour les prises en charge des enfants autistes. En voici un panorama non exhaustif. Cette liste permet, je trouve, de comprendre comment s'intègre l'augmentation de la prévalence de l'autisme au développement de l'économie de service.

Éducateur spécialisé/Éducateur de jeunes enfants/Moniteur éducateur/Accompagnant éducatif et social/Enseignant spécialisé/Psychologue ABA diplômée à Lille 3)/Neuropsychologue/Orthophoniste/Psychomotricien/Ergothérapeute/Kinésithérapeute/Logopède/Zoothérapeute/Equithérapeute/Intervenant en médiation animale/Art-thérapeute/Graphothérapeute/Conseiller (ère) en économie sociale et familiale/Auxiliaire de Vie sociale/Technicien d'intervention social et familial (TISF)/Accompagnant psychoéducatif/Psychopédagogue/Précepteur/Orthopédagogue/Drama-thérapeute/Chauffeur-accompagnateur/Taxi/conseiller en insertion professionnelle/Job coaching/Orthoptiste/Analyste du comportement certifié/Techniciens adaptés du Comportement enregistré au conseil des analystes du comportement/intervenants(e)s ABA (dont diplômé(e) du DU de Lille 3)/Intervenant(e) Denver L” »Early Start Denver Model'

(ESDM)/ Intervenante(e) Montessori/Ostéopathe/Thérapeute craniocérébral/Animateur (loisirs adaptés, vacances adaptées, etc.)/Thérapeute en intégration sensorielle/Thérapeute en intégration neuro-sensori-motrice des réflexes primitifs/ Consultante/praticienne en intégration des réflexes Nutritionniste spécialisé/Micronutritionniste, Généticien...

Cette inadéquation entre demandes des parents et l'offre de soins qui est proposée par les pouvoirs publics a aussi favorisé le développement de nouveaux marchés autour de l'autisme. Le développement de ces marchés a profité du nombre toujours plus grand d'enfants diagnostiqués autistes. On a d'une part, la multiplication de l'offre des intervenants, et d'autre part, une explosion de l'offre médicamenteuse proposée par les laboratoires pharmaceutiques. Brigitte Chamak note que de nombreuses personnes dénoncent cette extension du marché en avançant la notion de "disease mongering".(Chamak, 2009). Cette notion renvoie au façonnement qu'exerce le marché sur les nosologies médicales et peut être heuristique pour analyser « les épidémies » relatives au champ de la santé mentale. Ainsi on peut se questionner sur cette inflation de la prévalence de l'autisme, notamment en Amérique et « la volonté de certains acteurs d'installer une consommation de médicament en rapport avec celle-ci ». (Desclaux, 2006).

La figure de l'autiste de haut niveau : une catégorie apparue à l'interface de la science, du social et du biologique ?

Un contexte français de dépendance relative aux associations de parents

En France les associations de personnes autistes sont peu présentes dans la sphère publique par rapport à la place qu'occupent les associations de parents. Le cas français n'est pas représentatif de la place des associations d'autistes sur le plan international, qui sont très organisées surtout dans le monde anglo-saxon. Le peu de place qui leur est faite peut s'expliquer, selon Brigitte Chamak, par un certain paternalisme des associations de parents. Celles-ci ont pris des formes très structurées notamment grâce à leurs implications dans la gestion de

structures financées par l'état. *“La dynamique historique des associations françaises permet de mieux comprendre pourquoi les associations de personnes présentant un handicap ont du mal à faire entendre leurs voix face aux associations de parents qui ont acquis un quasi-monopole grâce à leurs fonctions gestionnaires et à leur fort partenariat avec l'État.”*(Chamak, 2009). Néanmoins, certaines petites associations et groupes informels commencent à s'organiser sur le modèle d'associations d'outre-Manche, notamment sur les réseaux sociaux. Ces associations revendiquent de fortes divergences face aux associations de parents, et se positionnent contre la médicalisation de l'autisme. En effet, elles avancent que l'autisme n'est pas une pathologie ou un handicap, mais un modèle cognitif différent. *« Les personnes autistes (...) ne veulent plus être considérées comme des patients, mais comme des individus qui présentent un mode de fonctionnement cognitif différent »* (Méadel, 2009). Ces associations mettent en avant le concept de neurodiversité pour faire valoir le fonctionnement cognitif différent des autistes. La neurodiversité est un concept qui s'articule avec son pendant qui est le concept de personne au fonctionnement neurotypique. Ces concepts sont particulièrement intéressants parce qu'ils sont le produit de réflexions militantes, permettant de construire un rapport de force et de se rendre visible. On peut faire une analogie, je crois, entre la fonction de ces concepts dans le cas de l'autisme, et dans les luttes LGBT. Ainsi, les concepts de « cisgenre » et de « neurotypique » permettent à deux minorités de nommer le reste de la population et ont, je pense, une fonction relativement similaire.

Les revendications des associations de personnes autistes se construisent dans un rapport combatif et militant à la société pour faire reconnaître leurs spécificités et leurs oppressions. *« Elles formulent de nouvelles revendications dans la mouvance de celles des associations de personnes handicapées et, plus largement, de celles des minorités — féministes, gays, noires, etc. »*(Chamak, 2009). Il me semble que les positions de ces associations anglo-saxonnes renvoient dos à dos les acteurs classiques de la controverse en rejetant l'ensemble des modèles « biomédicaux » et même thérapeutiques de la maladie :

« Il ne s'agit pas de trouver des causes ou des remèdes à l'autisme, mais de former les personnes autistes afin qu'elles puissent assurer elles-mêmes leur propre défense, de constituer une communauté, d'accroître la visibilité publique de leurs actions, de réduire la stigmatisation, d'identifier et de sensibiliser des alliés potentiels au sein de la population non autiste ».(Chamak, 2009) Alain Ehrenberg, avance la notion de « bio socialité » pour définir une communauté d'individus se rassemblant autour, *« autour de symptômes, de maladies, voire de risques partagés par les sujets eux-mêmes. »*(Ehrenberg, Lovell, 2000, p. 21). Cette notion de bio socialité renvoie également à la manière dont les individus objectivent *« des différences*

auparavant non perçues ». Sur les réseaux sociaux rassemblant des personnes autistes, l'objectivation des différences est très courante. Voici l'extrait d'une publication qui est, il me semble, assez représentative du phénomène. C'est une jeune femme non diagnostiquée qui témoigne dans un des très nombreux groupes internet.

« J'ai des comportements peu sociables, j'aime rester seule dans mon coin, j'ai peu d'amis, pas d'attirance sexuelle envers les autres, des paroles agressives sans le vouloir, je ne regarde pas les gens dans les yeux, j'ai un centre d'intérêt très restreint (uniquement les sciences biologiques et l'écriture), un manque d'empathie, une faible réactivité qui m'empêche de passer le permis de conduire, une hypersensibilité, un stress important... Depuis toujours, je me bats pour que les gens acceptent ma différence, »

Ces témoignages sont toujours très commentés par la communauté qui soutient et oriente les personnes. Cet extrait rend compte des difficultés d'intégration de la personne et possède une certaine négativité. Or, on assiste également à des affirmations positives mettant en avant une certaine supériorité du fonctionnement cognitif autiste. « Ils ont produit un discours de type culturaliste qui célèbre la « culture autistique », mettant l'accent sur les aspects positifs et créateurs. »(Chamak, 2009). Ainsi, une association d'autiste Asperger Anglo-saxonne « *Aspie For Freedom* » organise chaque année une « *Autistique Pride Day* ». Un des fondateurs, Gareth Nelson déclare dans un article au Guardian « *it's not a disease, it's a way of life* ». (Saner, 2007) . En France, les associations de personnes autistes sont très peu développées. Cependant, les réseaux sociaux regorgent de ce que certains chercheurs nomment une bio socialité connectée. (Allard, 2015 ; Akrich, Méadel, 2007). Ces regroupements annoncent peut-être la création, le développement ou l'autonomisation d'associations existante comme SATEDI. (Association d'autistes Asperger très proche des associations de parent). Sur ces réseaux sociaux autistes français, des incertitudes quant à la question de qui est autiste Asperger et du processus par lequel on peut être reconnu comme tel émergent régulièrement dans les files de discussions, sous la forme de ce qu'on pourrait appeler une « question identitaire » autiste. En effet de nombreux Asperger dénoncent des pratiques d'auto-diagnostic de certains autistes et semblent se sentir submergés par la foule des personnes se reconnaissant dans la catégorie.. L'apparition de crispations autour de qui est vraiment Asperger est un signe, il me semble, particulièrement révélateur des représentations positives que véhicule la catégorie. En effet, on n'imagine pas de tels débats autour des psychoses déficitaires ou bien encore autour du syndrome de Reth. On peut trouver, ci-dessous, un extrait d'un post sur un

groupe d'Asperger. Celui-ci reçut les félicitations des membres de la communauté comme si l'entrée dans cette catégorie lui procurait déjà un soulagement, une explication de sa différence par un syndrome qui véhicule des représentations de soi positive :

« :) Merveilleusement bien : le 26 avril, 21 h 59

Les rendez-vous au CRA sont enfin terminés. Je suis désormais officiellement Asperger! »

Cette identité positive Asperger s'est construite sur l'idée d'un fonctionnement du cerveau différent de celui des neurotypiques et qui détermine en partie les spécificités de leurs visions du monde et de leur comportement. Ces comportements sont interprétés par les personnes en termes de différence de structure neuronale ou cognitive et font l'objet de témoignages et de commentaires sur les réseaux sociaux. Les publications qui font état de ces comportements sont commentées par les personnes qui s'y reconnaissent et valident ainsi un lien de causalité entre leur comportement et le syndrome. Deux groupes Facebook que je suis quotidiennement utilisent énormément ce processus de description/validation. Il se nomme « *Tu sais que tu es autiste Asperger quand* » et « *vous savez que vous êtes concernés par l'autisme quand* ». On a ici un exemple de terrain particulièrement éclairant du processus d'effet de boucle identifié par Ian Hacking. Cette reconnaissance à la fois par les pairs et par l'utilisation des catégories du DSM participe, je crois, au façonnement sur le long terme des entités nosologiques. Ci-dessous une publication parmi d'autres quotidienne sur le groupe. Cette personne utilise le terme IR « intérêt restreint » qui fait partie du tableau clinique du DSM et évoque des difficultés liées à son cerveau :

« Quand ton IR te mène la vie dure... ou quand tu fais un boulot dehors avec tes collègues et que ta préoccupation, c'est observer les plantes du jardin potager pour les identifier. Ou encore, te faire des nœuds au cerveau en imaginant comment une machine fonctionne et pourquoi. À l'idée que je les saoulerais avec mes trucs, je préfère rester silencieux, même pendant les repas. Leurs conversations sont trop abstraites pour moi. »

Un processus d'autonomisation du champ médical.

Des processus de subjectivations collés aux conceptions médicale ?

Lorsque j'ai commencé des recherches exploratoires sur les réseaux sociaux au sujet de l'autisme, j'ai rapidement été frappé par la polarisation qui existe entre les représentations qu'ont les acteurs de la catégorie. Les parents d'autistes non verbaux ont le plus souvent des discours autour de l'autisme qui se rapportent au malheur et à la maladie. « *Bonjour, mon fils (malheureusement autiste) fait des crises de pleurs régulièrement, presque deux fois par semaine toujours à l'aube. On ne sait pas pourquoi ni comment atténuer ces crises. Je cherche des conseils, des témoignages de parents rencontrant ce problème.* »⁹. Sur le site de l'association Vaincre l'Autisme on peut trouver « *L'autisme est un véritable fléau qui détruit l'état de santé de la personne, détruit son cercle familial, isole et génère des souffrances* ». A contrario, les groupes d'autistes Asperger et certaines familles avancent une vision de la catégorie totalement différente. L'autisme dans leurs discours est un trait de personnalité, une différence de fonctionnement témoignant de la diversité humaine :

« Je n'aime pas le mot trouble dans "trouble du spectre autistique". Alors je propose d'utiliser "diversité du spectre autistique" DSA à la place de TSA. Au lieu de dire j'ai un trouble du spectre autistique on dirait j'ai une diversité du spectre autistique »

Paradoxalement, ces tentatives pour extraire l'autisme du registre médical, s'agrémentent de revendications autour de la facilitation des parcours diagnostics. Ce paradoxe est visible dans les discussions et file de publications sur les réseaux sociaux. En effet, les acteurs produisent des discours sur l'autisme en termes de différence, de positivité, de capacité tout en accordant une certaine légitimité aux professionnels de la psychiatrie pour émettre un diagnostic. Les internautes s'entraident pour s'échanger les contacts des médecins psychiatres sensibilisés au diagnostic d'autisme attendu par les personnes.

« Bonsoir, je recherche un psychiatre pour un diagnostic (adulte) sur Paris, j'ai vu quelques recommandations, mais je ne sais pas à qui m'adresser spécialement, je suis un peu paumé, est-ce que quelqu'un connaîtrait un psy bien dans les alentours ou pourrait me conseiller ? »

Ce phénomène paradoxal, a également été identifié par Emily Martin dans son ouvrage sur les troubles maniaco-dépressifs. Des groupes d'auto support assez analogues à ceux des autistes Asperger sur Facebook produisent ce qu'elle nomme des « processus de subjectivation de leur trouble ». Néanmoins, cette subjectivation colle aux catégories du champ de la santé mentale « *dans les groupes de soutien, les gens utilisaient les termes médicaux standards sans les développer plus avant, décevant mes espoirs qu'ils puissent inventer un langage riche, avec toute la palette des nuances individuelles et culturelles, pour parler de leurs états intérieurs.* » (Martin, Salgues, 2013, p. 172)

Si certains entament des quêtes diagnostic, d'autre font le choix de ne pas avoir recours aux professionnels de la psychiatrie, au vu de l'investissement important que cela représente. En effet, on comprend que se confronter aux délais d'attente, au scepticisme d'une partie du monde médical, ou simplement se soumettre aux tests et examens peut sembler difficile pour des personnes qui ont des difficultés dans ce que beaucoup d'Asperger nomment, « les compétences sociales ». Des personnes qui entament la démarche de diagnostic et qui sont certaines d'être autistes se voient déçues lorsque les centres de diagnostic leur annoncent que ce n'est pas le cas :

« Suite à la découverte fortuite de la définition du syndrome, il y a maintenant 4 ans, j'avais entamé la démarche classique (...) À la place, j'ai préféré lire et me documenter davantage à ce sujet, m'entretenir sur Internet avec des Aspies (diagnostiqués ou en attente), que ce soit par chat, forum ou mail, j'ai préféré regarder des documentaires, des films ou des séries touchant de près ou de loin le Syndrome d'Asperger. »

« Moi, quand je suis allée voir le CRA Pays de Loire ils m'ont déclarée non-autiste au terme de 2 h de rendez-vous au prétexte que je savais regarder dans les yeux et que j'avais une intonation dans la voix. J'ai failli les croire... C'est grave que certains professionnels soient à ce point aussi ignorant de l'hyper compensation qu'on est capables de mettre en place. »

Une critique des thérapies

À un niveau international, des voix s'élèvent chez les personnes autistes pour critiquer les approches comportementalistes. Michelle Dawson qui est une des figures activistes les plus connues au Canada a dénoncé le remboursement et la généralisation de la méthode A.B.A

devant la Cour Suprême du Canada. Dans le même registre, Jim Sinclair, fondateur de l'Autisme Network international dans les années 90 '*qui se définit comme un groupe d'auto support*' (Chamak, 2005) publia une tribune devenue très célèbre contre les approches thérapeutiques comportementalistes. Ce fut certainement, la première prise de position publique d'un autiste critiquant ouvertement l'orientation curative soutenue par les parents. Un groupe Facebook américain créé par des autistes Asperger « ABA LEAK ¹⁰» suivis par plus de 20 000 personnes dénonce les techniques cognitives et comportementales. Ils détournent l'acronyme ABA « Analyse béhavioried Thérapy » pour en faire un « Autistic conversion therapy » en référence aux thérapies de conversion utilisées par les églises protestantes pour soigner l'homosexualité. Ils dénoncent la non-prise en compte du syndrome de stress post-traumatique produit par ces thérapeutiques, et critiquent résolument les associations de parents soutenant ces approches. Ce cas est intéressant, car il révèle dans le cas américain, un déplacement de la critique des acteurs de l'institution psychiatrique vers l'institution familiale. Au contraire en France les critiques émises par les autistes sur le système de soins sont principalement adressées à l'hôpital psychiatrique et à l'enfermement. On peut donc identifier une concordance à un niveau national entre les revendications des acteurs et les politiques publiques de l'autisme.

L'autonomie comme condition, les neurosciences comme support.

Pour Alain Ehrenberg, « La pathologie mentale est un bon terrain pour clarifier la confuse question de l'individu, car elle présente le grand intérêt d'être le domaine où la double constitution biologique et sociale de l'espèce humaine s'entremêle inextricablement ».(Ehrenberg, 2004). Un des grands changements de notre époque est le passage d'une société où s'exerce un pouvoir disciplinaire sur les individus à une société de « l'autonomie généralisée » où les valeurs de flexibilité, de créativité ne sont plus l'apanage des cadres, mais se diffusent chez les personnes en dehors de l'appareil productif. Ainsi, la valeur d'un individu s'examine à l'aune de ses compétences et de ses capacités à inventer et trouver des solutions par lui-même. Ce nouveau rapport au monde, Luc Boltanski dans son ouvrage, *Le nouvel esprit du capitalisme* le nomme « la cité du projet ». Il décrit dans ce livre comment le capitalisme dans les années 70 et 80 s'est reformulé. Deux critiques lui étaient

¹⁰ <https://www.facebook.com/ABALeaks>

traditionnellement faites : une critique sociale assez classique en terme d'exploitation : le capitalisme appauvrit le monde. Et une critique artistique: le capitalisme rend le monde inauthentique, uniforme et triste. C'est cette dernière critique que le capitalisme reformule en imposant de nouvelles valeurs dans le monde du travail. La grandeur de l'individu ne réside plus dans sa capacité à suivre une ligne de conduite, la hiérarchie, la chaîne de l'usine mais dans sa capacité à être créatif, adaptable, et autonome. Boltanski analyse ce nouvel idéal incarné par l'idée de projet comme un mode d'être au monde qui permet de guider aux individus d'évaluer et de justifier leurs actions par rapports à ces valeurs.

Cette nouvelle condition autonome a petit à petit débordé du monde de l'entreprise pour se développer dans tous les champs du monde social dans les années 80, notamment celui des populations qui étaient jusque là enfermées dans les institutions « *les idéaux d'accomplissement personnels s'étendent aux populations de malades, handicapées déviantes infirmes, de populations vivant une expérience de la négativité dont le destin était bien l'enfermement en institution* » (Ehrenberg, 2018, p. 27). Par exemple, la notion de projet s'est remarquablement bien insérée dans le champ du travail social, qui est aujourd'hui tout entier accaparé par la question de l'accompagnement au projet des populations de malades, de marginaux et de personnes handicapées. Ainsi, les individus sont amenés à user des compétences développées grâce à leur expérience du malheur pour s'accomplir. « L'accomplissement consiste à retourner la négativité en la transformant en style de vie ». Ehrenberg parle « d'artiste de la vie diminué » pour rendre compte de ce processus. L'idée sous-jacente est que chaque individu, quelque soit sa place dans la société a un potentiel caché, des capacités qu'il peut et doit développer. La valorisation de l'individu ne passe plus par sa capacité à se conformer à une norme, mais au contraire à transformer ses différences et ses singularités en atout. Une « émancipation grâce à ses maux et en découvrant son potentiel caché qui est le « nouvel idéal de la condition autonome ». (Ehrenberg, 2018, p. 17) Cet idéal nouveau enjoint les individus autrefois exclus de la modernité à se réaliser en étant eux même. « Devenir soi en transformant la contrainte du mal qui vous atteint en style de vie choisi par soi et reconnu par autrui, être soi-même non seulement malgré le handicap, mais plus encore grâce à lui, voilà la conquête de la modernité dans le domaine des passions. Le potentiel caché est la forme sociale par laquelle déviants, malades ou handicapés sont devenus des individus modernes (...) en s'émancipant de la référence aux institutions totale» (Ehrenberg, 2018, p. 163) . Les neurosciences ont particulièrement accompagné cette transformation grâce à la vulgarisation de certains de ses concepts comme celui de plasticité cérébrale.

« Le concept biologique de plasticité cérébrale se fonde dans la représentation collective de l'autonomie, il transfigure la capacité de l'individu à changer lui-même, activant ainsi l'un des idéaux les plus ordinaires et les plus valorisés, consistant à affirmer qu'il existe toujours, logé au fond de soi des ressources pour s'en sortir. Le cerveau s'est fait individu » (Ehrenberg, 2018, p. 163)

Une des figures qui incarne le plus ce nouvel ordre, est celle de l'autiste Asperger aux talents et compétences hors du commun. Il radicalise même ce nouveau rapport au potentiel caché puisque ce n'est pas d'une expérience malheureuse qu'il puise ses ressources, un savoir expérientiel ou des compétences particulières (¹¹comme peut le faire la figure du SDF ou du schizophrène). En effet, ce potentiel est inscrit biologiquement, logé dans les « plis de son cerveau » .. Ainsi l'autisme n'est pas un trouble ou une maladie neurodéveloppementale, mais une différence neurologique qui exprime *une « reconfiguration des relations normales pathologiques dans un contexte moral et social caractérisées par la liberté de choix et la diversité des styles de vie » (IBID)*

L'autiste Asperger tire sa singularité d'une absence de compréhension des codes et des interactions sociales, de difficultés à se projeter à la place des autres. Ainsi, « Par sa naïveté, il révèle le normocentrisme. Il satisfait ainsi nos idéaux d'ouverture à la pluralisation des normes et des valeurs, il rend sensible la diversité des formes de vie humaine possédant une valeur ». (Ehrenberg, 2018). Lors des files de discussions sur les groupes d'auto support numérique, on peut percevoir ces valeurs de diversité et de respect des modes de vie chez les personnes se définissant autistes. La dénonciation de la grossièreté et de l'intolérance des « neurotypiques » est d'ailleurs une des activités centrales des groupes d'Asperger sur internet. On peut aussi voir émerger des formes d'alliances et d'entrelacement entre les militants autistes Asperger et ceux se réclamant des luttes LGBT. Des groupes de discussions spécifiques se réclamant d'identité à la fois ASPIE et LGBT se forment sur les réseaux sociaux. Je n'ai malheureusement pas réussi à rentrer sur ces terrains numériques. J'étais pourtant particulièrement curieux de saisir la manière dont les individus intègrent et entremêlent des identités qui se sont construites sur des bases idéologiques et morales au premier abord si différentes. Avec d'une part l'identité de l'autiste, Asperger qui s'est édifiée sur une forme de réductionnisme biologique et d'autre part, les identités LGBT qui sont davantage influencées par les idées liées aux courants intellectuels de la déconstruction. Cependant, ces dernières

¹¹ Exemple la figure du SDF accompagné par les travailleurs sociaux : les compétences pour survivre dans la rue sont multiples et peuvent être utiles pour le parcours de réinsertion.

années ont vu l'apparition de neuro sciences critiques qui viennent reformuler le dualisme entre déterminants biologique et social. Ces neurosciences critiques utilisent notamment la notion de plasticité cérébrale dans une perspective queer et féministe. « *Les différences de sexe dans le cerveau ne constituent pas en elles-mêmes des preuves d'une dimension purement matérielle, mais reflètent le comportement de genre tel qu'il a été appris ou incorporé dans un contexte social. Une fois incorporées dans le cerveau, les différences de genre sont parties intégrantes de notre biologie cérébrale* » (Kraus, 2013). Bernard Lahire a également envisagé la cérébralité et la notion de plasticité « comme le trait d'union d'une théorie de l'action qui ne se base plus uniquement sur le social ou le biologique. Il avance une modularité dispositionnelle socialement construite sous la forme de *patterns* neuronaux (...) façonnés par la socialisation expérientielle des sujets. » (Panese et al., 2016)

Un développement de la catégorie d'autisme à la lunette des congruences entre figure de l'autonomie et développement des pathologie ?

Pierre Henry de Castel, anthropologue et psychanalyste montre dans son ouvrage « la fin des coupables », comment les interprétations étiologiques des pathologies sont modelées à chaque époque. Cet auteur parle de « congruence », entre les interprétations médicales des causes des pathologies mentales, et les formes d'individuations attendues à chaque époque dans les sociétés. À l'instar d'Alain Ehrenberg, il insiste sur l'apparition d'une nouvelle forme d'individuation qui place l'autonomie des personnes non comme un idéal à atteindre ou une aspiration, mais comme condition première de l'homme. Pour lui la psychanalyse est contemporaine d'une époque où l'idéal individuel était celui de l'homme inspiré. Elle était le fait moral de cette époque.

« *La psychanalyse a prospéré jusqu'il y a peu puisque l'interprétation étiologique du symptôme correspondait parfaitement aux attentes de la modernité de l'époque (...) Cette conception des symptômes était en conformité avec le rapport de l'homme de l'autonomie-aspiration à son individuation. Mais au tournant des années 1960, le régime moral change : l'autonomie devient la condition première et immédiate de l'individu. À l'ère de l' "autonomie-condition", chacun est par définition et d'emblée autonome, et doit intégrer l'autocontrainte.* » (Winter, 2014). Les conceptions des névroses et des psychoses sont aujourd'hui remplacées par une analyse de la maladie mentale en termes de trouble. Les

troubles ne sont pas « existentielles », ne font pas intrinsèquement part de la personnalité des personnes. Le trouble autistique vient déranger une personne « qui a » quelque chose et qui est extérieure à lui. Si la question du névrosé était celle de la culpabilité, celle de la personne qui a des troubles est celle de la honte. Il me semble que ce passage d'un modèle d'autonomie à un autre est heuristique pour comprendre les transformations à l'œuvre dans les représentations de l'autisme. Les « Autistic Pride Day » se sont développés depuis 2005 dans différentes parties du monde : Brésil Israël, Australie, Royaume-Uni, États-Unis, Canada. Ces marches des fiertés accompagnées de slogan du type « Autist and Proud » témoignent assez bien, je trouve, d'une mise au travail par les groupes organisateurs de la question de la « honte », et de la volonté de renverser le stigmate pour en faire un élément positif des identités.

Un développement de la catégorie à la lumière des économies morales ?

Samuel Lezé dans un article, « *Qu'est-ce que la psychiatrie aujourd'hui ?* » (Lézé, 2013) propose une analyse relativement similaire au sujet de la concordance des conceptions médicales et scientifiques d'une époque, et les attentes qui pèsent sur les individus. Pour cela, il mobilise le concept d'économie morale et la définition qu'en fait Didier Fassin.. Pour ce dernier, les économies morales fonctionnent comme « un ensemble de valeurs, de normes et d'affects qui se cristallise autour d'une valeur préexistante pendant un cycle politique plus ou moins long. » Il précise qu'une économie morale est toujours « en circulations » et en concurrence avec d'autres ce qui les différencie des idéologies. Dans les années soixante, se nomme S.Lézé, l'économie morale du devoir, va peu à peu décliner au profit de l'économie morale de la liberté. Cette dernière correspond très bien à la pratique psychiatrique qui naît dans les années soixante-dix et qui s'accompagne de l'ouverture des asiles, de la sectorisation et de l'apogée des expériences de psychothérapies institutionnelles. La psychanalyse accompagne alors ce mouvement et se donne pour fonction de libérer la parole du « sujet », d'accueillir ses singularités tout en respectant sa part d'opacité. Bref un mouvement qui met en question la normativité. Lacan prononce à la télévision en 1972 « aucun analyste, ne peut s'autoriser sous aucun angle, à parler du normal, de l'anormal non plus d'ailleurs ».

Pour S.Lézé, la réception et la production de ces économies morales par les individus ont toujours un pesant de positivité et négativité. Or, les tenants de la psychanalyse et de l'économie morale de la liberté se voient confrontés au tournant des années quatre-vingt-dix à de plus en plus de contradictions face aux attentes sociales contemporaines.

« Si dans les années 60 le psychiatre est vu comme “comme un agent de contrôle social efficace dans la lutte contre la dangerosité. Aujourd’hui, c’est l’inverse, on critique la psychiatrie de ne pas ou de ne plus le faire ! Les psychiatres veulent protéger leurs patients et la société veut s’en protéger. Les patients veulent des diagnostics, mais les psychiatres ne veulent plus en donner pour ne pas stigmatiser, figer ». (Lézé, 2013)

L’économie morale de la liberté est selon lui de plus en plus concurrencée par ce qu’il nomme l’économie morale du bonheur. Celle-ci porte une conception d’un individu positif détaché des affres de la maladie, et des institutions qui la traitent dans un contexte où la bonne santé mentale est liée au bonheur de l’individu. On peut faire l’hypothèse d’une “conjonction” entre le développement de la figure positive de l’autisme et le développement de l’économie morale du bonheur. A contrario du règne de l’opacité et de l’incertitude que porte par exemple la cure analytique ou « *la guérison vient de surcroît à l’analyse* » selon Lacan, et/ou la compréhension de son désir inconscient est le fruit d’un travail jamais définitif. On est là face à une conception plus figée de l’individu qui doit sa libération à un intense retour sur soi. Toute cette « dureté » est mise en concurrence avec les valeurs de l’économie morale du bonheur que sont « transparence, consensus, bien-être, immédiateté, capacité, positivité ». Et ces valeurs sont d’avantages adaptées aux approches thérapeutiques cognitives et comportementales et à une vision de l’autisme en termes de différence. Selon Pierre Henry De Castel, ces techniques « bénéficient d’une assise morale à laquelle la psychanalyse ne semble plus pouvoir prétendre. Car elles impliquent l’existence d’un soi autonome, agent de sa propre transformation, et exaltent les valeurs d’autoaffirmation et d’implication personnelles (...) La liberté et la puissance du soi culminent en effet dans la capacité de ce soi à manipuler son propre cerveau, et à se faire ainsi l’agent de sa propre thérapie.”(Castel, Granger, 2013)

Chacun de ces auteurs utilise des appareils conceptuels différents, mais précise que plusieurs interprétations peuvent se superposer, et qu’une interprétation scientifique, médicale ou une économie morale ne fait pas disparaître l’autre pour autant. Cependant, il existe des dynamiques fortes à chaque époque, et ce qui domine aujourd’hui, c’est la mobilisation par les acteurs de ressources scientifiques qui déplacent les interprétations et les moyens d’action qu’ont patients et professionnels pour envisager la maladie mentale. Celle-ci est de plus en plus perçue comme résultant de causes extérieures aux individus et à leur histoire. Dans le cas de l’autisme, ces nouvelles conceptions s’articulent particulièrement à la figure de l’autiste Asperger..

Les neurosciences comme support ?

Baptiste Moutaud, dans une étude sur les troubles obsessionnels compulsifs, identifie un phénomène similaire qui tend vers « la naturalisation des troubles mentaux », et un changement de régime de responsabilités chez les individus. Les malades qu'ils rencontrent analysent leurs troubles comme étant le résultat essentiellement de causes exogènes à leur histoire ou environnement. Ils rejettent toutes responsabilités et interprétations individuelles, morales et historiques dans l'apparition de ceux-ci. « *L'opposition se cristallise principalement sur la question de la causalité (...) renvoyant à la problématique centrale de la responsabilité que chacun peut avoir dans le mal qui le touche* » (Moutaud, 2015). Ainsi les personnes touchées par les TOC analysent leur trouble comme un dysfonctionnement biologique logé dans le cerveau sur lequel ils ne peuvent avoir aucune prise. On assiste donc à un déplacement des interprétations étiologiques des malades « de la morale vers l'absurde » selon Moutaud. Pierre Henry De Castel a une analyse finalement très similaire sur le sujet et c'est dans le même sens qu'il faut comprendre le titre de son livre « *La fin des coupables* ». Cette manière nouvelle d'envisager les causes de son état mental est le fruit du développement des neurosciences et du déploiement de ses concepts dans la sphère sociale. B Moutaud montre que ces interprétations étiologiques « cérébraux centrées », ne sont pas seulement déculpabilisantes, mais permettent également aux individus de se saisir de formes d'agentivités particulières. Ces interprétations agissent comme « un maillage », un support subjectif complexe et hétérogène qui permet aux individus de donner du sens à leur comportement et leurs actions.

Un sujet cérébral autiste ?

Il me semble que l'analyse déployée ci-dessus peut être tout à fait heuristique dans le cas de l'autisme. Parents et autistes adultes rejettent majoritairement les interprétations environnementales de la maladie et souscrivent aux interprétations naturalistes des neurosciences. Alain Ehrenberg a bien décrit la place prééminente qu'occupe le cerveau dans les récits des Asperger les plus célèbres. C'est à lui qu'est imputée la différence de fonctionnement cognitif. Le cerveau est dans leur récit évoqué à la troisième personne du

singulier. Il est étranger aux individus, en quelque sorte externalisé avec les symptômes à l'instar des personnes souffrantes de TOC. Le Docteur Temple Grandin, une chercheuse autiste Asperger et militante de la première heure a écrit une phrase très reprise sur les réseaux sociaux au sujet du fonctionnement de son cerveau « *I'm a visual thinker, not a language-based thinker. My brain is like Google Images* »

Les concepts inventés par les personnes autistes pour défendre leur point de vue et leur différence s'appuient sur

une conception cérébrale en divisant le monde social entre neurotypique et atypique. Cependant, un élément sépare la personne autiste de la personne obsessionnelle et c'est le rapport potentiellement positif qu'elle entretient à sa différence neuronale. Cette différence positive « établie » sur des bases matérielles (dans les plis

« Les aires sensibles de notre cerveau sont surdéveloppées, ce qui fait qu'on reçoit plus d'informations sensorielles que les non-autistes. On reçoit plein, plein, plein de détails, tout le temps, fait qu'on est moins portés vers la linguistique, et plus portés vers les sens. Et on s'en va vers une surcharge sensorielle si on a trop d'émotions, trop de gens, ou trop de bruit. À un moment donné, c'est comme si le cerveau disjonctait. On dit qu'on n'a pas d'empathie, mais c'est tout le contraire. C'est comme si on n'avait pas de protection, comme si je te faisais un câlin, mais que tu n'avais pas de peau : ça va te bruler, c'est trop »

Témoignage partagé publiquement d'une personne autiste sur Facebook.

du cerveau) et par l'imagerie médicale (Anichini, 2013) est aujourd'hui récupérée par la sphère économique qui considère l'autisme « comme une chose » qui n'a pas varié au long de l'histoire. Cette expression « comme une chose » est utilisée par Martin dans le cas de la manie, mais fonctionne aussi très bien avec l'autisme. Selon elle, « il n'y a pas de chose appelée manie qui serait, hors de son contexte, toujours du côté du ciel ou de l'enfer ». La signification de la maladie dépend de l'expérience toujours multiple et diverse des individus (Martin, Salgues, 2013, p. 264). La pathologie mentale n'est pas « anhistorique » et cette diversité des expériences prend une forme très aiguë dans le cas de l'autisme. En effet une des idées particulièrement partagées sur les réseaux sociaux par les personnes autistes est qu'il existerait autant d'autismes que d'autistes. Paradoxalement cette idée, devenue un poncif de la Culture autiste, s'accommode mal du modèle naturaliste (lui aussi partagé) qui impute la maladie aux gènes et au développement du cerveau. La notion de plasticité cérébrale pourrait venir une fois

de plus résoudre les termes du problème, en envisageant les différences matérielles entre les cerveaux autistes comme le résultat des adaptations et expériences singulières de chaque personne. Cela permettrait de mieux conjuguer l'idée de spectre autistique tout en continuant à adhérer à une version biologique des causes de l'autisme.

Quelle que soit la valeur scientifique de l'idée de cerveau autiste, et de « son bricolage » (Anichini, 2013) par les neurosciences, de nombreux chercheurs s'intéressent à la performativité de l'idée de cérébralité sur le façonnement de soi des personnes. La technologie a été un vecteur de l'avènement du « sujet cérébral », notamment avec la popularisation des techniques d'imagerie cérébrale « l'imagerie cérébrale contribue de manière notoire à l'auto façonnage du soi objectif » (Panese et al., 2016). Dans un article rétrospectif sur les fabriques du cerveau, les auteurs ont pu avancer l'idée de « neuro dispositif » pour comprendre comment ce façonnement de soi s'opère à travers une diversité d'idées, de réseaux, de la médecine, et d'éléments culturels.

Ces neuro dispositifs se basent sur « l'articulation dynamique d'éléments hétérogènes qui contribuent au façonnage des modes d'existence cérébraux des sujets sociaux ». La notion de maillage proposé par Baptiste Moutaud n'est pas très éloignée de cette idée « de neuro dispositif » qui participe au façonnement de soi et aux usages sociaux. Mais peut-on vraiment parler de neuro dispositifs capables d'ordonner des représentations de soi chez les personnes autistes ? Il semble que oui puisque ces représentations cérébrales de l'autisme sont très présentes dans le discours des acteurs parents, comme adultes autistes. De plus, ces représentations cérébrales sont aujourd'hui partagées comme nous allons le voir, ci-dessous, par des acteurs puissants de la sphère économique et sociale, qui lancent des projets sur la base de l'existence d'un cerveau autiste. L'autisme apparaît donc comme un exemple particulièrement saillant du processus par lequel les conceptions scientifiques possèdent une action performative dans les processus d'assignation identitaire et de façonnement de soi des individus.

De la Silicone Valley à Tshal : Applications économiques et militaires du cerveau autiste

Ces derniers mois sont apparus différents projets au niveau national et international visant à utiliser les potentiels cachés du cerveau autiste. En 2016, l'armée Israélienne a lancé un projet visant à recruter des autistes de haut niveau comme officier de renseignement. Cette



unité spéciale se nomme l'unité 9900, et on peut lire sur le site officiel de l'armée Israélienne : « *L'Unité spéciale des Renseignements 9900 se consacre à la géographie, à la cartographie, à l'interprétation de photographies aériennes ou satellites et à la recherche spatiale. Dans cette unité, il existe une petite division de soldats hautement qualifiés qui ont des capacités visuelles et analytiques*

*remarquables. Ils peuvent remarquer les plus petits détails que la plupart des gens ne détectent pas.*¹² ». Ainsi, Tsahal utilise ce qui était hier un des symptômes de l'autisme « les intérêts restreints » pour analyser des données satellites et conduire des opérations de guerre sur le territoire palestinien. L'armée a énormément communiqué à ce sujet en traduisant dans un grand nombre de langues cette information. Tsahal développe en parallèle un programme de formation pour les organisations souhaitant bénéficier de leur expérience. Elle déclare avoir également rencontré « des attachés militaires d'Amérique latine » dans le but de les convaincre et les former à l'intégration des autistes de haut niveau. La communauté Asperger s'est en partie levée contre cette récupération des capacités autistes dans un but militaire.

De son côté, Microsoft a annoncé en 2016 qu'elle souhaitait embaucher 650 autistes de haut niveau pour le développement de ses programmes informatiques d'ici 2020. Dans le même temps, de nombreuses start up liées à l'informatique en Californie et en Europe font des annonces similaires. En France, Avencode basé à Nice, et Aspertise à Paris ont toutes deux

¹² <https://www.tsahal.fr/minisites/dans-la-peau-dun-soldat/les-autistes-au-sein-de-tsahal>

embauché une dizaine d'autistes Asperger. Ceux-ci ont pour mission le développement de programmes informatiques. Comme dans le cas de l'armée israélienne, ce sont les capacités cognitives extraordinaires des autistes qui ont décidé les investisseurs. « *Les personnes autistes Asperger recrutées ont d'excellentes capacités de concentration, de mémorisation et une volonté d'excellence — autant de qualités qui rendent d'ailleurs Avencod très compétitive et appréciée* » témoigne le patron de cette entreprise. Aspertise elle vend de l'expertise informatique « hors norme » et ce sont également les capacités extraordinaires des autistes qui sont présentées comme un avantage compétitif. « *Leurs capacités cognitives les rendent extrêmement compétents pour les technologies et le numérique (...) ASPertise comprend intimement les atypiques, sait comment aller chercher et développer leurs performances particulières pour en faire bénéficier ses clients.* ». Auticon est une société basée en Allemagne en France et au royaume unis. Elle a comme client plusieurs multinationales, dont EDF et Areva et loue également les capacités extraordinaires de ces employés . « *Les employés avec autisme sont des valeurs ajoutées pour votre business* »

Ces initiatives ne bénéficient en réalité qu'à une minorité d'autistes et exclusivement ceux ayant un potentiel productif. L'inclusion des autistes n'est pas dans le discours de l'armée ou celui des starts up présentés comme un impératif moral, mais comme une opportunité stratégique, un avantage compétitif dont il serait malheureux de se priver. Cette médiatisation de la figure du surdoué Asperger et l'intégration de sa figure dans la culture de masse a tendance à invisibiliser une réalité beaucoup plus complexe et tragique comme le rappelle Alain Ehrenberg. « *La majorité des personnes ne rentrent pas dans ce cadre, ces figures exceptionnelles (...) Leur représentativité n'est pas dans la statistique, mais dans l'idéal démocratique* » (Ehrenberg, 2018) qu'elle représente. Fort de cette remarque, il est nécessaire il me semble, de comprendre ces projets comme des investissements symboliques positifs pour les entreprises et Tshal. Ainsi on comprend l'intérêt que Tshal peut avoir à se présenter comme une organisation inclusive, défendant un certain idéal démocratique dans un contexte de guerre.

Geek syndrome

Le fait que les autistes soient prioritairement employés dans le secteur informatique et de l'analyse de données ne relève pas du hasard. En effet dans le monde anglo-saxon la notion d'autiste Asperger a tendance à se confondre davantage qu'en France avec la figure du Geek. Dans ce contexte, les discours et représentations populaires font peu de différences entre la notion d'autisme Asperger et celle de « Geek syndrome ». De plus, cette tendance est accentuée

par des militants Asperger qui avancent une continuité entre le mode de raisonnement du cerveau autiste et le fonctionnement des ordinateurs. Josef Schovanec le plus célèbre Asperger Français fait partie du conseil d'administration d'Asperties et soutient régulièrement cette idée dans ses interventions médiatiques. Hugot Horiot, un autre militant Asperger également médiatisé pour la publication d'un témoignage à succès « Autisme, j'accuse » déclare dans une interview : « *le cerveau autiste est naturellement prédisposé à comprendre l'intelligence artificielle* ». Cette conception naturaliste du cerveau autiste se retrouve dans les représentations des entreprises qui ont investi sur le potentiel autiste. Sur la première page du site d'Avencode, on peut lire : « La nature crée des différences, Avencode en fait des talents ». Elles utilisent également les termes de don, d'intuition, d'innée pour évoquer les multiples compétences des autistes :

« *Combinant leurs dons en mathématiques et en statistiques avec leurs capacités innées à percevoir les tendances et modèles dans une matrice (“pattern recognition”) et leur attention aux détails, ils deviennent des magiciens de Big Data.* »

« *À l'aide de leur mode de pensée latéral, les consultants d'Auticonsult reconnaissent intuitivement les tendances et modèles d'une masse d'information sans structure apparente. Peu importe l'ampleur ou la complexité de votre masse de données — nos consultants la systématisent pour vous.* »

Mais l'autisme n'est pas la seule pathologie mentale à être investie par les entreprises. Emily Martin a également identifié un phénomène de valorisation de la pathologie concernant le trouble maniaco-dépressif. Comme Alain Ehrenberg, elle identifie un lien entre les idéaux de la modernité (notamment la valorisation de l'autonomie et de la créativité) et la valorisation de certains troubles mentaux par le capitalisme.

« *En général, les qualités louées semblent correspondre parfaitement au genre de personnes dont j'ai dit, au chapitre 1, qu'elles étaient tout ce que les entreprises américaines désiraient : quelqu'un qui s'adapte, qui réagit à son environnement, qui évolue de manière incessante et novatrice — un caméléon créatif. Dans ces conditions historiques spécifiques, où l'exigence de changement et de développement continu ne cesse d'augmenter pour tous, partout et sans répit, la maniaco-dépression pourrait facilement en venir à être considérée comme une manifestation normale, voire idéale, de la condition humaine.* ». (Martin, Salgues, 2013)

Perte et profit ...

Pour autant, les avantages productifs de ces troubles différents à bien des égards dans les représentations populaires. Si l'autiste Asperger, de haut niveau et le maniaque sont tous les deux doués d'une productivité hors norme, ce n'est pas du même type de productivité dont il s'agit. À la créativité débordante du maniaque, s'oppose, je crois, la puissante et rassurante linéarité du travail de l'autiste. Cette marchandisation des états mentaux, ce que Martin nomme « les humeurs » semble prendre forme en Europe, après être apparu dans le contexte américain. « *Dans le système économique américain, l'accent est mis sur la quantification et l'exploitation de toutes les ressources possibles, humeurs incluses tous ceux qui sont sensibles à la puissante aura du style maniaque — apprennent qu'ils peuvent transformer cette capacité en un produit négociable sur le marché. Mais se hisser dans cette zone implique de longer le bord du précipice* ». Si les phases dépressives du trouble bipolaire impliquent des pertes de productivité et des effets indésirables sur les organisations, l'intégration des Asperger ne se fait pas sans transformation des contextes de travail.

Optimisation du potentiel autiste

Emily Martin observe comment les troubles bipolaires ont été « optimisés » par les entrepreneurs aux États-Unis pour éliminer toutes les pertes de productivité liées à la dépression. Les médicaments en sont un exemple. De la même manière, certaines des organisations évoquées plus haut déclarent avoir adapté les conditions de travail aux spécificités du fonctionnement autiste, mais il s'agit bien d'optimisation lorsqu'on ne veut garder que les aspects positifs d'un objet. Ainsi, les managers sont formés « aux spécificités » du raisonnement cognitif autiste et les lieux de travail sont aménagés pour accueillir au mieux les singularités. Une attention particulière est portée à l'élimination des interactions relationnelles fortuites susceptibles de déstabiliser émotionnellement les autistes. Dans ce but, la machine à café disparaît, les réunions sont minutieusement programmées et il est demandé aux personnes neurotypiques de l'entreprise d'utiliser un langage dénué d'implicite. Un travail est fait également pour réduire la luminosité et les bruits, les autistes étant souvent sujets à une hypersensibilité visuelle et auditive. Les managers sont attentifs au temps de travail des

employés autistes qui se mettraient parfois en danger à cause d'une implication démesurée dans le travail. La figure de l'autiste Asperger ou de l'autiste de haut niveau apparaît donc comme une figure particulièrement adaptée aux besoins de l'économie néo-libérale. L'autiste est perçu comme un employé productif discipliné, travailleur et loyal. Des entreprises telles que « Spécialisterne » se proposent d'aider les entreprises à recruter et intégrer des autistes. Specialistern met en lien les profils atypiques et les entreprises tout en conseillant ces dernières sur les changements à adopter dans l'organisation du travail. Un article sur les « echos start » rend compte des changements à adopter « *Au final, les aménagements sont souvent simples. Ils nécessitent néanmoins que l'entreprise change de logique, en ne demandant plus aux salariés de s'adapter à l'organisation, mais en adaptant l'organisation à ces collaborateurs, pour tirer profit de leur potentiel.* »¹³

Conclusion générale :

Ce travail m'a permis d'avoir une vision plus complexe de la notion d'autisme notamment en identifiant les enjeux importants du développement et de la transformation de l'autisme dans les représentations scientifiques, médicales et populaires. Ainsi, l'étude de la catégorie d'autisme est intéressante pour comprendre comment s'articulent les inégalités de santé dans les phases de diagnostic et de traitement des maladies mentales. Celles-ci, nous l'avons vu, sont liées à la position des acteurs dans l'espace social, mais sont aussi en partie déterminées par les stéréotypes de genre. L'autisme est, il me semble, une porte d'entrée heuristique pour saisir les multiples transformations à l'œuvre dans le champ de la santé mentale à un niveau international comme national. En effet travailler sur cette notion permet de comprendre l'évolution des modalités d'actions des politiques de santé, mais aussi la réception, voir la co production de ces dernières par les acteurs (patients, parents, thérapeutes,).

Les groupements de personnes concernées par l'autisme font preuve de toujours plus d'agentivité et de capacités critiques face au pouvoir médical et aux politiques de santé en s'appuyant par exemple sur les concepts des neurosciences. Comme nous l'avons vu, ces acteurs critiques redéfinissent sans cesse les nosologies jusqu'à tenter de les extraire du champ

¹³ <https://start.lesechos.fr/actu-entreprises/societe/pourquoi-l-entreprise-devrait-valoriser-les-personnes-autistes-11159.php>

de la maladie. Paradoxalement si les acteurs veulent s'extraire de la maladie mentale c'est en inscrivant leurs singularités comme le produit d'une différence basée sur la biologie. Ainsi, des individus contestent un pouvoir médical objectivant en objectivant leur différence sur des bases biologiques. Étudier le traitement de l'autisme nous permet donc d'identifier les variations toujours réactualisées du succès des interprétations étiologiques des maladies (approche organique ou environnementale) d'un point de vue géographique et temporel et leur utilisation par les acteurs.

Cette synthèse aura montré, je crois, que les approches organiques de la maladie mentale ont de plus en plus de succès chez les malades, mais aussi dans le champ médical et universitaire. La place du cerveau est centrale dans le développement de ces conceptions. Cette objectivation des différences individuelles sur des bases cérébrales permet aux individus de façonner une interprétation des causes de la maladie extérieure à leur histoire ou leur environnement. Ainsi, le rapport qu'ils entretiennent au symptôme diffère également puisque ces derniers sont perçus comme le résultat d'une activité cérébrale sur laquelle ils ne peuvent avoir de prise. Le cerveau semble être considéré comme un élément presque extérieur et cette perception permet aux individus de s'extraire de tout régime de culpabilité et de formuler de nouveau rapport à l'autisme. La relation positive à certains symptômes en fait partie et permet de s'identifier à la communauté autiste ou de faire valoir ses talents dans certains domaines. Dans cette optique un traitement tel que la psychanalyse n'a pas de sens pour ces personnes qui perçoivent leur singularité comme le produit d'une différence matérielle ou organique. La montée en puissance de formes d'individuation liée à l'autonomie, et la réalisation de soi accompagne ce rapport plus positif à la maladie. Ces nouvelles conceptions se déploient dans des espaces sociaux inattendus comme l'armée ou l'entreprise, mais aussi la culture de masse.

On peut s'interroger sur le sens anthropologique et politique de ce retour du biologique dans l'interprétation des troubles mentaux. Dans le cas de l'autisme, il est difficile de le circonscrire puisqu'il se base à la fois sur des forces critiques progressistes tout en fixant les qualités humaines du côté de l'inné. En même temps la notion de plasticité cérébrale développée par les neurosciences critiques, semble rendre possible une conception de l'individu moins figé et plus historique. Quoi qu'il en soit, ces conceptions cérébrales de l'autisme semblent avoir permis aux individus de retrouver un certain pouvoir d'agir sur leur vie. Ils se regroupent sur la base de leur atypisme, formulent des revendications en termes d'intégration, critiquent le normocentrisme de la société, et le pouvoir médical. De plus, ces conceptions semblent avoir permis de transformer les représentations sociales autour de la maladie, puisque dans l'imaginaire populaire au moins, une partie des autistes ne sont plus promis aux institutions

asilaires ou au travail adapté (CAT, ESAT), mais vus comme des génies destinés aux starts up de la Silicon Valley. Néanmoins entre ce destin asilaire et la promesse du soleil californien se dessine une réalité tout autre pour « le commun des autistes. ». Il pourrait s'agir dans une recherche future d'entamer une ethnographie des «neuros dispositifs» ou des lieux de « maillage » qui participent à faire exister cette nouvelle figure cérébrale autiste dans laquelle les acteurs formulent des revendications, et développent des actions sur la base de l'idée de « neuro diversité ».

Ces lieux dans le cas de l'autisme sont à ma connaissance des terrains en partie inexplorés de l'anthropologie du fait de leur nouveauté. Nous l'avons vu, ce sont des entreprises (avencode, aspertise), des services d'aide à l'insertion professionnelle (TSA DEFI pro à Marseille.); mais aussi tout un éventail de groupes d'auto support et de rencontres (groupes d'entraide mutuelle autiste, café-rencontre Asperger, groupes Facebook, chaînes YouTube.) Cependant, cette focalisation sur les personnes autistes autonomes n'entraîne -elle pas une invisibilisation des cas d'autisme les plus graves pour qui l'institution familiale ou médico-sociale reste le seul recours ? Comment les conceptions neuroscientifiques et morales exposées plus haut s'articulent lorsque l'espoir d'accéder à l'autonomie et au langage semble réduit ? Cette dernière décennie les TCC ont bénéficié de la validation d'une partie des neurosciences qui ont observé des corrélations entre ces techniques et « l'activation de zone cérébrale ». À ma connaissance, aucune ethnographie de ces techniques d'entraînement cognitif n'a été réalisée dans le cas des enfants autistes. Un travail anthropologique de terrain sur ces thérapies dans le traitement de l'autisme pourrait s'avérer intéressant pour cerner un peu mieux les usages sociaux et thérapeutique du cerveau autiste.

Bibliographie :

AKRICH, Madeleine et MÉADEL, Cécile, 2007. De l'interaction à l'engagement : les collectifs électroniques, nouveaux militants de la santé, From Interaction to Activism: E-Health Communities. In : *Hermès, La Revue* [en ligne]. 2007. n° 47, p. 145-153. [Consulté le 1 décembre 2017]. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-hermes-la-revue-2007-1-p-145.htm>.

ALERINI, Paul, 2011. L'autisme : symptôme de l'antipsychanalyse ?, Abstract. In : *Essaim* [en ligne]. 9 novembre 2011. n° 27, p. 7-31. [Consulté le 16 décembre 2017]. DOI 10.3917/ess.027.0007. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-essaim-2011-2-page-7.htm>.

ALLARD, Laurence, 2015. L'engagement du chercheur à l'heure de la fabrication numérique personnelle, A researcher's commitment in the age of individual digital creation. In : *Hermès, La Revue* [en ligne]. 11 décembre 2015. n° 73, p. 159-167. [Consulté le 18 décembre 2017]. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-hermes-la-revue-2015-3-p-159.htm>.

ANICHINI, Giulia, 2013. Quand c'est la science qui bricole, c'est du sérieux. Bricolage d'objets et d'images dans le domaine des neurosciences. In : *Techniques & Culture. Revue semestrielle d'anthropologie des techniques* [en ligne]. 15 décembre 2013. n° 61, p. 212-235. [Consulté le 18 mai 2018]. DOI 10.4000/tc.7305. Disponible à l'adresse : <http://journals.openedition.org/tc/7305>.

ANICHINI, Giulia, 2017. Le côté « obscur » de la science. In : *Revue d'anthropologie des connaissances* [en ligne]. 3 mars 2017. Vol. 11, N°1, n° 1, p. 65-86. [Consulté le 10 juin 2018]. DOI 10.3917/rac.034.0065. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-anthropologie-des-connaissances-2017-1-p-65.htm>.

AYOUC, Thamy, 2015. L'injure diagnostique. Pour une anthropologie de la psychanalyse. In : <http://revues.mshparisnord.org/cultureskairos> [en ligne]. 2015. [Consulté le 19 mai 2018]. Disponible à l'adresse : <http://revues.mshparisnord.org/cultureskairos/index.php?id=1055#tocto1n2>.

BETTELHEIM, Bruno, 2009. La régression en tant que progrès. In : *Psychothérapies* [en ligne]. 2009. Vol. 29, n° 1, p. 3. [Consulté le 16 décembre 2017]. DOI 10.3917/psys.091.0003. Disponible à l'adresse : <http://www.cairn.info/revue-psychotherapies-2009-1-page-3.htm>.

BETTELHEIM, Bruno et HUMERY, Roland, 1998. *La forteresse vide l'autisme infantile et la naissance du Soi*. Paris : Gallimard. ISBN 978-2-07-040434-6.

BORELLE, Céline, 2017a. *Diagnostiquer l'autisme: une approche sociologique*. S.l. : s.n. ISBN 978-2-35671-475-6.

BORELLE, Céline, 2017b. Le nouveau régime de responsabilité parentale dans l'autisme. In : *Sociologie du travail* [en ligne]. 1 juin 2017. Vol. 59, n° Vol. 59-n° 2. [Consulté le 22 décembre 2017]. DOI 10.4000/sdt.751. Disponible à l'adresse : <http://journals.openedition.org/sdt/751>.

BOVET, Émilie, KRAUS, Cynthia, PANESE, Francesco, PIDOUX, Vincent et STÜCKLIN, Nicholas, 2013. Les neurosciences à l'épreuve de la clinique et des sciences sociales. In : *Revue d'anthropologie des connaissances* [en ligne]. 24 septembre 2013. Vol. 7, n° 3, n° 3, p. 555-569. [Consulté le 12 mai 2018]. DOI 10.3917/rac.020.0555. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-anthropologie-des-connaissances-2013-3-page-555.htm>.

CARDI, Coline, 2010. La construction sexuée des risques familiaux. In : *Politiques sociales et familiales* [en ligne]. 2010. Vol. 101, n° 1, p. 35-45. [Consulté le 27 novembre 2017]. DOI 10.3406/caf.2010.2837. Disponible à l'adresse : http://www.persee.fr/doc/caf_2101-8081_2010_num_101_1_2837.

CASTEL, Pierre-Henri et GRANGER, Bernard, 2013. Des « âmes scrupuleuses » à « la fin des coupables » : obsessions et compulsions dans l'histoire. In : *PSN* [en ligne]. 4 mai 2013. Vol. me 11, n° 1, p. 25-38. [Consulté le 5 juin 2018]. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-psn-2013-1-page-25.htm>.

CHAMAK, Brigitte, 2005. Les récits de personnes autistes: une analyse socio-anthropologique. In : *Handicap-Revue de sciences humaines et sociales*. 2005. n° 105-106, p. 33-50.

CHAMAK, Brigitte, 2009. Autisme et militantisme : de la maladie à la différence. In : *Quaderni. Communication, technologies, pouvoir* [en ligne]. 5 janvier 2009. n° 68, p. 61-70. [Consulté le 27 novembre 2017]. DOI 10.4000/quaderni.268. Disponible à l'adresse : <https://quaderni.revues.org/268>.

CHAMAK, Brigitte, 2010. Le militantisme des associations d'usagers et de familles : l'exemple de l'autisme. In : *Sud/Nord* [en ligne]. 2010. n° 25, p. 71-80. [Consulté le 2 décembre 2017]. DOI 10.3917/sn.025.0071. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-sud-nord-2010-1-page-71.htm>.

CHAMAK, Brigitte, 2017. 4. Au-delà de l'évidence : l'exemple de l'autisme. In : *Essais d'épistémologie pour la psychiatrie de demain* [en ligne]. S.l. : ERES. p. 51-65. [Consulté le 27 novembre 2017]. ISBN 978-2-7492-5401-2. Disponible à l'adresse : <https://www-cairn-info.lama.univ-amu.fr/essais-d-epistemologie-pour-la-psychiatrie--9782749254012-page-51.htm>.

CHAMAK, Brigitte et BONNIAU, Béatrice, 2017. Vécu des familles d'enfants autistes de 1960 à 2005 : une étude rétrospective. In : *Perspectives Psy* [en ligne]. janvier 2017. Vol. 56, n° 1, p. 19-28. [Consulté le 23 mai 2018]. DOI 10.1051/ppsy/2017561019. Disponible à l'adresse : <http://www.perspectives-psy.org/10.1051/ppsy/2017561019>.

CHAMAK, Brigitte et COHEN, David, 2013. Les classifications en pédopsychiatrie : controverses et conflits d'intérêts, Classifications in child psychiatry: controversies and conflicts of interest. In : *Hermès, La Revue* [en ligne]. 25 novembre 2013. n° 66, p. 93-101. [Consulté le 2 décembre 2017]. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-hermes-la-revue-2013-2-page-93.html>.

CHAUVIÈRE, Michel, 2008. La parentalité comme catégorie de l'action publique. In : *Informations sociales* [en ligne]. 1 novembre 2008. n° 149, p. 16-29. [Consulté le 27 novembre 2017]. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-informations-sociales-2008-5-page-16.htm>.

COHEN, Patrice, HOARAU, Hélène et LORCY, Armelle, 2017. Les expériences alimentaires des personnes atteintes de cancer : continuités et ruptures au prisme des dimensions locales et globales. Introduction au numéro. In : *Anthropology of food* [en ligne]. 11 octobre 2017. n° 12. [Consulté le 6 juin 2018]. Disponible à l'adresse : <http://journals.openedition.org/aof/8215>.

COHEN, Patrice et LEGRAND, Emilie, 2011. Alimentation et cancers. Personnes atteintes et autorités alternatives. In : *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé* [en ligne]. 15 avril 2011. n° 2. [Consulté le 4 mai 2018]. DOI 10.4000/anthropologiesante.629. Disponible à l'adresse : <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/629>.

COHEN, Patrice et ROSSI, Ilario, 2011. Le pluralisme thérapeutique en mouvement. Introduction du numéro thématique « Anthropologie des soins non-conventionnels du cancer ». In : *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé* [en ligne]. 15 avril 2011. n° 2. [Consulté le 4 mai 2018]. DOI 10.4000/anthropologiesante.606. Disponible à l'adresse : <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/606>.

COURCY, Isabelle et RIVIÈRES-PIGEON, Catherine des, 2013. Intervention intensive et travail invisible de femmes : le cas de mères de jeunes enfants autistes et de leurs intervenantes, Intensive Intervention and Women's Invisible Work: Mothers of Young Children with Autism Spectrum Disorder and their Educators. In : *Nouvelles Questions Féministes* [en ligne]. 2013. Vol. 32, n° 2, p. 28-43. [Consulté le 16 décembre 2017]. Disponible à l'adresse : <https://www-cairn-info.lama.univ-amu.fr/revue-nouvelles-questions-feministes-2013-2-page-28.htm>

DESCLAUX, Alice, 2006. «Disease Mongering», PLOS Medicine, vol 3, n°4. <http://collections.plos.org/diseasemongering-2006.php>. In : *Bulletin Amades. Anthropologie Médicale Appliquée au Développement Et à la Santé* [en ligne]. 1 septembre 2006. n° 67. [Consulté le 17 décembre 2017]. Disponible à l'adresse : <http://journals.openedition.org/amades/340>.

EHRENBERG, Alain, 2018. *La mécanique des passions: cerveau, comportement, société*. S.l. : s.n. ISBN 978-2-7381-4149-1.

EHRENBERG, Alain, 2004. Le sujet cérébral. In : *Esprit Presse* [en ligne]. 2004. [Consulté le 2 mai 2018]. Disponible à l'adresse : <https://esprit.presse.fr/article/ehrenberg-alain/le-sujet-cerebral-8123>.

EHRENBERG, Alain et LOVELL, Anne, 2000. *La maladie mentale en mutation: Psychiatrie et société*. Paris : Jacob. ISBN 978-2-7381-0924-8. RC455 .E335 2000

FARNARIER, Cyril, [sans date]. Soigner au Pluriel. Essais sur le pluralisme médical. In : [en ligne]. [Consulté le 5 mai 2018]. Disponible à l'adresse : <https://amades.hypotheses.org/119>.

FOGNINI, Mireille et RICAUD, Michelle Moreau, 2012. Lectures. In : *Le Coq-héron* [en ligne]. 28 juin 2012. n° 209, p. 135-144. [Consulté le 16 décembre 2017]. DOI 10.3917/cohe.209.0135. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-le-coq-heron-2012-2-page-135.htm>.

FOUCAULT MICHEL, 1976. Histoire des systèmes de pensée Résumé des cours du Collège de France. In : . S.l. : s.n. années -77 1976.

BAUDURET JEAN-FRANÇOIS, La Documentation, 2000. L'autisme : évaluation des actions conduites (1995-2000) - Rapport au Parlement. In : [en ligne]. 2000. [Consulté le 11 juin 2018]. Disponible à l'adresse : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/014000284/index.shtml>.

GAILIS, Janis, 2010. *Concept de l'autisme bleulérien dans la logique freudienne de l'aliénation et de la séparation*. S.l. : Université Rennes 2; Université Européenne de Bretagne.

GARRABÉ, Jean, 2013. La Classification française des troubles mentaux et la Classification internationale des maladies : historique comparatif, : *L'information psychiatrique* [en ligne]. 24 mai 2013. Vol. me 89, n° 4, p. 319-326. [Consulté le 3 décembre 2017]. DOI 10.3917/inpsy.8904.0319. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2013-4-page-319.htm>.

HACKING, Ian, 2005. Figure de l'autisme. In : *Chaire de Philosophie et histoire des concepts scientifiques (2001-2006)* [en ligne]. Collège de France : s.n. 15 mars 2005. p. 12. Disponible à l'adresse : <https://www.college-de-france.fr/site/ian-hacking/course-2001-2002.htm>.

HACKING, Ian, 2006. *L'âme réécrite: étude sur la personnalité multiple et les sciences de la mémoire*. Paris : Empêcheurs de penser en rond/Le Seuil. ISBN 978-2-84671-147-0.

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, 2010. *AÉTAT DES CONNAISSANCES: Autisme et autres troubles envahissants du développement*. Synthèse élaborée par consensus formalisé. S.l.

JAFFRÉ, Yannick et OLIVIER DE SARDAN, Jean-Pierre, 1999. *La construction sociale des maladies: les entités nosologiques populaires en Afrique de l'Ouest*. Paris : Presses Universitaires de France. ISBN 978-2-13-050230-2.

KRAUS, Cynthia, 2013. Études critiques du cerveau sexué : *Revue d'anthropologie des connaissances* [en ligne]. 24 septembre 2013. Vol. 7, n° 3, n° 3, p. 693-716. [Consulté le 12 mai 2018]. DOI 10.3917/rac.020.0693. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-anthropologie-des-connaissances-2013-3-page-693.htm>.

LECLERC, Annette (éd.), 2000. *Les inégalités sociales de santé*. Paris : Paris : Découverte ; Inserm. Recherches. ISBN 978-2-7071-3247-5. RA499 .I537 2000

LEÓN, Patricia et MENÉNDEZ, Ramón, 2009. Ce qui reste de Bruno Bettelheim. In : *Psychanalyse* [en ligne]. 1 mai 2009. n° 15, p. 91-99. [Consulté le 16 décembre 2017]. DOI 10.3917/psy.015.0091. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-psychanalyse-2009-2-page-91.htm>.

LÉZÉ, Samuel, 2010. *L'autorité des psychanalystes*. Paris : Presses universitaires de France. ISBN 978-2-13-057764-5. RC506 .L495 2010

LÉZÉ, Samuel, 2013. Qu'est-ce que la psychiatrie aujourd'hui ?, What is psychiatry today ? In : *L'information psychiatrique* [en ligne]. 28 mars 2013. Vol. me 89, n° 2, p. 115-119. [Consulté le 28 novembre 2017]. DOI 10.3917/inpsy.8902.0115. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2013-2-page-115.htm>.

LÉZÉ, Samuel, 2017. *Freud wars: un siècle de scandales*. 1re édition. Paris : PUF. ISBN 978-2-13-079245-1. BF173.F85 L49 2017

MARTIN, Emily et SALGUES, Camille, 2013. *Voyage en terres bipolaires: manie et dépression dans la culture américaine*. Paris : Éd. Rue d'Ulm. Sciences sociales. ISBN 978-2-7288-0487-0.

MÉADEL, Cécile, 2009. Le spectre « psy » réordonné par des parents d'enfant autiste. In : *Politix* [en ligne]. 1 janvier 2009. n° 73, p. 57-82. [Consulté le 27 novembre 2017]. DOI 10.3917/pox.073.0057. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-politix-2006-1-page-57.htm>.

MOUTAUD, Baptiste, 2015. Un « alien » dans le cerveau. Expérience sociale de la maladie mentale et idiome naturaliste des neurosciences. In : *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé* [en ligne]. 25 novembre 2015. n° 11. [Consulté le 12 mai 2018]. DOI 10.4000/anthropologiesante.1879. Disponible à l'adresse : <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/1879>.

PANESE, Francesco, ARMINJON, Mathieu et PIDOUX, Vincent, 2016. La « fabrique du cerveau » en tensions entre sciences sociales et neurosciences. In : *SociologieS* [en ligne]. 7 mars 2016. [Consulté le 4 juin 2018]. Disponible à l'adresse : <http://journals.openedition.org/sociologies/5264>.

RICARD, Nathalie et ENGLISH, Français, 2014. Que faut-il taire « quand dire, c'est faire »? L'audience d'un demandeur d'asile à l'identité de genre hétérodoxe. In : *Résumé*. 2014.

SAHNOUN, Lilia et ROSIER, Antoine, 2012. Syndrome d'Asperger : les enjeux d'une disparition, Asperger Syndrome : the issues of a disappear. In : *PSN* [en ligne]. 2012. Vol. me 10, n° 1, p. 25-33. [Consulté le 4 décembre 2017]. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-psn-2012-1-page-25.htm>.

SAKOYAN, J, 2005. Approche anthropologique de la représentation de l'autisme en situation migratoire : les mères d'origine comorienne confrontées à l'autisme. In : *L'Information psychiatrique*. 2005. n° 81, p. 325-32.

SALLE, Muriel et VIDAL, Catherine, 2017. *Femmes et santé, encore une affaire d'hommes? penser la santé au prisme du sexe et du genre*. Paris : Belin. Égale à égal. ISBN 978-2-410-00933-0. RA564.85 .S+

SANER, Emine, 2007. « It is not a disease, it is a way of life ». In : *The Guardian* [en ligne]. 7 août 2007. [Consulté le 22 décembre 2017]. Disponible à l'adresse : <http://www.theguardian.com/society/2007/aug/07/health.medicineandhealth>.

WINTER, Mathias, 2014. Une lecture de La Fin des coupables de Pierre-Henri Castel : anthropologie morale comparée de la psychanalyse et des thérapies cognitivo-comportementales, A Reading of La Fin des Coupables by Pierre-Henri Castel : moral anthropology compared to psychoanalysis and cognitive behavioural therapy. In : *L'information psychiatrique* [en ligne]. 13 novembre 2014. Vol. me 90, n° 8, p. 683-690. [Consulté le 16 mai 2018]. DOI 10.1684/ipe.2014.1254. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2014-8-page-683.htm>.

Résumé : Ce mémoire a pour objet de comprendre comment s'articule l'évolution de la catégorie d'autisme à l'interface de la science, de l'évolution du champ de la santé mentale et des groupements de personnes concernées par l'autisme. Il se penche particulièrement sur les derniers développements de la catégorie et son usage par de nouveaux acteurs sociaux et économiques qui conçoivent l'autisme comme une différence cérébrale.

Mots clefs : autisme, psychanalyse, thérapies cognitives et comportementales, diagnostic, pluralisme médical, neuroscience.