

Pour citer ce document :

Chamak B. Les associations de parents: démocratie participative ou lobbying ? Le cas de l'autisme, in Coutant I. & Simeng W. (eds.), *Santé mentale & souffrance psychique : un objet pour les sciences sociales* (p. 273-288), éditions du CNRS, 2018.

Associations de parents : démocratie participative ou lobbying ?

Le cas de l'autisme

B. Chamak

Dans un article paru en 2011, Mary Langan¹, mère d'un fils autiste, identifiait trois périodes dans le changement de discours sur l'autisme : la première, des années 1960 à 1980, quand l'autisme était considéré comme une maladie rare et énigmatique ; la deuxième, dans les années 1990, caractérisée par une augmentation de la sensibilisation du public à l'autisme et la remise en question des conceptions scientifiques et médicales dominantes par le mouvement parental ; et la troisième, à partir du début des années 2000, avec la montée en puissance de l'activisme parental, un déplacement du modèle de la maladie vers celui de l'acceptation de la diversité autistique et la collaboration avec les chercheurs. Ces changements sont décrits dans les contextes britannique et américain où la controverse sur les vaccins contre la rougeole, les oreillons et la rubéole a pris une large ampleur au début des années 2000 quand, se basant sur un article d'Andrew Wakefield², de nombreux parents se sont mobilisés pour incriminer ce vaccin, le rendant responsable de l'autisme de leurs enfants³. Bien que plusieurs équipes scientifiques se soient mobilisées pour démontrer l'absence de lien entre l'autisme et les vaccins, certains parents ont refusé de leur faire confiance. Même quand Wakefield a été radié du registre médical de Grande-Bretagne après avoir été reconnu coupable de fautes graves dans la réalisation de son étude, des parents se sont mobilisés pour le défendre et le soutenir dans sa version d'une conspiration⁴.

¹ LANGAN M., « Parental voices and controversies in autism », *Disability and Society*, n°26, 2011, p. 193-205.

² WAKEFIELD A. et al., « Ileal lymphoid nodular hyperplasia, non-specific colitis, and pervasive developmental disorder in children », *Lancet*, n°351, 1998, p. 637-641.

³ CASIDAY R.E., « Children's health and the social theory of risk: insights from the British measles, mumps and rubella (MMR) controversy », *Social Science & Medicine*, n°65, 2007, p. 1059-1070.

⁴ DEER B., « How the case against the MMR vaccine was fixed », *British Medical Journal*, n°342, 2011, p. 77-82.

L'idée d'une épidémie d'autisme causée par des toxines de l'environnement, y compris les vaccins, a eu beaucoup de succès auprès des parents qui, à partir du milieu des années 1990, ont recherché des traitements biomédicaux non orthodoxes (non approuvés par le milieu médical dominant), comme les régimes sans gluten et sans caséine, ou l'administration de sécrétine, une hormone intestinale. En Grande-Bretagne, Paul Shattock, un professeur de pharmacie à la retraite, père d'un adulte autiste, a joué un rôle central dans la promotion de ce courant⁵. C'est Bernard Rimland qui, aux États-Unis, a été le chef de file de la promotion des traitements biomédicaux. Psychologue et père d'un enfant autiste, il a été une figure majeure du mouvement activiste américain qui luttait contre la représentation très largement répandue de la responsabilité des parents dans les manifestations autistiques de leur enfant. Rimland recherchait une étiologie biologique et il proposa en 1964 une théorie neuronale de l'autisme⁶. En 1965, il participa activement à la création de l'association : *the Autism Society of America* (ASA)⁷, et, en 1967, à celle de l'institut de recherche sur l'autisme ARI (*Autism Research Institute*) dont il fut le président jusqu'à sa mort en 2006. Cet institut, qui avait pour objectif de trouver des traitements biomédicaux, s'est positionné contre les vaccinations et est à l'origine du projet DAN (*Defeat Autism Now* !) mis en place en 1995 et dont les orientations visaient à remettre en cause la science établie et à faire la promotion de recherches et de thérapies alternatives (vitamines, chélation, régimes sans gluten sans caséine, etc.)⁸. Ce courant à la recherche de traitements biomédicaux non orthodoxes a mis davantage de temps à s'implanter en France et la controverse sur les vaccins a été beaucoup moins virulente même si des parents l'ont relayée⁹.

⁵ LANGAN M., *op. cit.*

⁶ RIMLAND B., *The syndrome and its implication for a neural theory of behaviour*, New York, Appleton, 1964.

⁷ En 1965, cette association s'intitulait : *the National Society for Autistic Children*, et Ruth Sullivan fut sa première présidente. Elle exerça un lobbying actif pour la loi sur l'éducation des enfants avec handicap (Public Law 94-142 connu aujourd'hui sous le nom : *the Individuals with Disabilities Education Act* (DONVAN J., ZUCKER C., *In a different key: the story of autism*, New York, Crown Publishers, 2016).

⁸ CARUSO D. « Autism in the US: Social Movement and Legal Change », *American Journal of Law and Medicine*, n°36, 2010, p. 483-539. SILVERMAN C., *Understanding autism: parents, doctors, and the history of a disorder*, Princeton, NJ, Princeton University Press.

⁹ Notamment, par une large diffusion du reportage en provenance du Canada diffusé sur France 5 le 9 décembre 2008 : Silence on vaccine. Le forum yahoo de parents d'enfants autistes (autisme@yahogroupes.fr) en a informé ses membres le dimanche 7 décembre 2008.

Ce chapitre vise à analyser le rôle des associations de parents d'enfants autistes en France et les stratégies mises en œuvre pour s'éloigner de la psychiatrie et du réseau de services de santé mentale. Étudier le militantisme des associations de patients et de parents permet d'analyser la nature du travail politique à la fois à l'intérieur de ces groupes et en direction de l'extérieur (média, opinion publique, politiques, professionnels). Créer des associations c'est, pour les familles et les patients, un moyen de s'exprimer, d'agir et d'intervenir en tant que médiateur institutionnel reconnu par les pouvoirs publics, les autres associations et les institutions scientifiques et médicales¹⁰. En premier lieu seront traités la dynamique historique des associations de parents d'enfants autistes en France et l'évolution de leurs revendications, puis une comparaison internationale permettra d'évoquer la création de nouvelles associations, celles de personnes autistes qui n'adoptent pas les mêmes revendications. Enfin, seront analysées les activités de lobbying des associations de parents qui consistent à influencer les autorités politiques pour établir de nouvelles normes en matière d'autisme.

Plusieurs générations d'associations : des objectifs qui évoluent

En France, c'est la pénurie de structures pour enfants, adolescents et adultes, qui a motivé la création en 1963 de la première association, l'ASITP (Association au service des personnes inadaptées ayant des troubles de la personnalité), devenue *Sésame Autisme* en 1990. La première initiative a consisté à créer des hôpitaux de jour pour permettre aux enfants de ne pas être séparés de leurs parents. Au milieu des années 1980, une deuxième génération d'associations, issue de l'ASITP, s'est orientée, d'une part, vers la recherche¹¹, d'autre part vers la création de structures spécialisées faisant appel à l'approche éducative Teacch¹² (*Pro Aid Autisme* et AIDERA). La troisième génération d'associations a vu le jour en 1989 avec *Autisme France*, né de la scission au sein de l'ASITP entre ceux qui voulaient continuer à collaborer avec les psychiatres et ceux qui

¹⁰ BARRAL C., PATERSON, F., STIKER H.-J., CHAUVIERE M. (dir.), *L'institution du handicap : le rôle des associations XIXe-XXe siècles*, Presses Universitaires de Rennes, 2000.

¹¹ L'ARAPI, Association pour la recherche sur l'autisme et les psychoses infantiles, réunit parents et professionnels. En 1995, l'ARAPI changea d'intitulé pour devenir Association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations.

¹² *Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children.*

voulaient rompre avec les approches psychanalytiques de l'autisme et la domination des psychiatres¹³.

À partir des années 1950, la plupart des psychanalystes avaient, en effet, cherché à établir un lien causal entre le développement des troubles autistiques et les comportements de la famille, et plus particulièrement de la mère (hypothèse psychogénétique)¹⁴. Les approches psychanalytiques d'enfants autistes ont mis en évidence une difficulté à accéder à la formation des symboles, qui leur paraissait particulièrement importante pour le développement du Moi¹⁵. Elles ont permis de décrire différentes caractéristiques : absence de reconnaissance claire des limites de soi ; utilisation de la main de l'adulte comme un prolongement de soi ; absence de reconnaissance de l'autre en tant que tel ; attirance par des objets pourvoyeurs de sensations. Les stéréotypies et les intérêts restreints ont été analysés comme des symptômes révélateurs d'angoisses intenses. Sans tenir compte des apports dans la compréhension de l'autisme et de l'évolution des psychiatres qui s'éloignaient de l'hypothèse psychogénétique, *Autisme France* s'est constitué d'emblée contre les approches psychanalytiques.

En 1995, *Autisme France* dénonçait les difficultés à obtenir un diagnostic précoce, l'utilisation de la classification française et non de la classification internationale, une prise en charge d'inspiration psychanalytique au lieu de bénéficier « d'une rééducation spécifique », et la méconnaissance de l'origine organique de l'autisme. Elle saisissait le Comité Consultatif National d'Éthique qui, le 10 janvier 1996, publia un avis allant dans le sens des revendications d'*Autisme France*¹⁶. La pression des associations a donné lieu à une mobilisation des pouvoirs publics et, en 1995, la Circulaire Veil définissait un plan d'action afin d'améliorer la prise en charge de l'autisme, qui sera suivi par les Plans Autisme à partir de 2005.

¹³ CHAMAK B., « Autism and Social Movements: French Parents' Associations and International Autistic Individuals' Organizations », *Sociology of Health and Illness*, n°30, 2008a, p. 76-96; « Les associations de parents d'enfants autistes: De nouvelles orientations », *Médecine/Sciences*, n°24, 2008b, p. 768-770.

¹⁴ APPLETON W.S., « Mistreatment of patients' families by psychiatrists », *American Journal of Psychiatry*, n°131, 1974, p. 655-657.

¹⁵ KLEIN, M. « L'importance de la formation du symbole dans le développement du Moi », dans *Essais de Psychanalyse*, trad. M. Derrida, Paris, Payot, 1968.

¹⁶ CHAMAK B., 2008a, 2008b, *op. cit.*

Un autre objectif des associations était de faire reconnaître l'autisme comme source de handicap, ce que la loi Chossy a acté en 1996. Cette revendication avait pour but de s'éloigner du milieu de la psychiatrie et de bénéficier d'aides financières dans le cadre de la loi sur le handicap. Quand cette loi a changé en 2005¹⁷ pour poser le principe de l'inscription de tout enfant porteur de handicap dans l'établissement scolaire le plus proche du domicile, elle répondait encore davantage aux demandes des associations qui visaient l'inclusion scolaire.

Depuis le début des années 2000, d'autres associations encore plus revendicatives et très visibles médiatiquement, se sont créées, notamment *Léa pour Sammy* en 2001 (devenue *Vaincre l'Autisme* en 2010) et *Autistes sans frontières* en 2004. Ces associations se caractérisent par leur hostilité vis-à-vis de la psychanalyse, et leur promotion des méthodes éducatives et comportementales intensives. Elles réclament la scolarisation de tous les enfants autistes et insistent sur l'origine organique de l'autisme. L'association *Autistes sans frontières* a financé et diffusé le documentaire à charge contre la psychanalyse, *Le Mur*, réalisé en 2011 par Sophie Robert. *Vaincre l'autisme* a fait appel à un expert en communication pour contacter les journalistes et faire la promotion des écoles « futuroschool » qu'elle a créé et qui pratiquent les méthodes comportementales intensives.

En prônant l'inclusion scolaire et en étant hostiles à la création de structures spécialisées (alors même que les premières associations favorisaient leur création en collaboration avec les professionnels), ces associations se trouvent parfois en contradiction avec les intérêts de parents qui, du fait des difficultés importantes de leurs enfants refusés à l'école¹⁸, ne trouvent pas d'établissements adaptés et se résignent à les garder à la maison ou à les envoyer en Belgique, compte tenu du nombre restreint de ces structures en France.

Le mouvement des associations de parents a pris de l'ampleur. Ayant accès, par l'intermédiaire d'Internet, aux informations médicales et scientifiques, elles ont acquis une

¹⁷ Loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ».

¹⁸ Les enfants peuvent être refusés à l'école du fait de leurs difficultés trop importantes ou parce que les enseignants se trouvent démunis face à des modes de fonctionnement ou des comportements incompatibles avec un enseignement collectif (cris, automutilations, etc.).

capacité d'expertise qui modifie leurs relations au monde médical remettant en question un modèle asymétrique. Des parents qui, autrefois, subissaient les décisions et les contraintes imposées par le milieu médical se refusent aujourd'hui à être tenus à l'écart et réclament le choix des interventions, accompagnements et thérapies pour leur enfant¹⁹. Ils se réfèrent aux publications scientifiques qui vont dans le sens de leurs revendications. Ce recours à la science comme registre de mobilisation a tendance à entériner l'assentiment général donné à la raison scientifique²⁰. Même les parents (ou associations) attirés par des approches biomédicales non orthodoxes (régime sans gluten et sans caséine, vitamines, etc.) font référence à la science (d'ailleurs, certains d'entre eux sont des scientifiques). Les représentants associatifs citent des publications scientifiques, reconnues par le milieu académique, pour asseoir leurs positions et favorisent le financement des recherches en génétique et en imagerie cérébrale. Ils empruntent à deux registres de légitimation, celui de la science et celui de l'action politique²¹.

Comparaison internationale : progression du concept de neurodiversité

Les orientations prises en France par les associations de parents rejoignent celles qui avaient été suivies vingt ans plus tôt par des associations américaines ou anglaises qui refusaient les théories psychanalytiques et réclamaient les méthodes éducatives et comportementales mais la dernière période au début des années 2000 décrite par Mary Langan²² qui constate un déplacement du modèle de la maladie vers celui de l'acceptation de la diversité autistique n'est pas encore développée en France. Par contre, la montée en puissance de l'activisme parental et la collaboration avec les chercheurs en neurosciences, sciences cognitives et en génétique sont des composantes très présentes en France où la vision biomédicale est dominante.

¹⁹ Comme on peut le constater sur le forum yahoo de parents d'enfants autistes (autisme@yahogroupes.fr). Cf. MEADEL C., « Le spectre "psy" réordonné par des parents d'enfant autiste. L'étude d'un cercle de discussion électronique », *Politix*, n°19, 2006, p. 57-82.

²⁰ LASCOUMES P., *L'éco-pouvoir*, Paris, La Découverte, 1994 ; LOCHARD Y, SIMONET M. « Les experts associatifs, entre savoirs profanes, militants et professionnels », dans Demazière D. et Gadea C., *Sociologie des groupes professionnels : acquis récents et nouveaux défis*, Paris, La Découverte, 2009.

²¹ OLLITRAUT S., « Science et militantisme : les transformations d'un échange circulaire. Le cas de l'écologie française », *Politix*, n°36, 1996, p. 141-162.

²² LANGAN M. *op.cit.*

Aux États-Unis et en Grande-Bretagne, un mouvement constitué de personnes autistes²³ s'est opposé, dès les années 1990, à cette vision biomédicale de l'autisme et a proposé le concept de neurodiversité pour réclamer une meilleure acceptation des personnes qui pensent différemment²⁴. Ce courant est directement lié à l'élargissement des critères diagnostiques de l'autisme mis en œuvre dès 1987 dans la classification américaine des maladies (avec la création d'une nouvelle catégorie : les troubles envahissants du développement non spécifiés) et au début des années 1990 avec l'introduction, dans la catégorie, du syndrome d'Asperger, forme d'autisme sans déficience intellectuelle et sans délai d'apparition du langage²⁵. Des personnes qui présentaient des problèmes de communication, d'interactions sociales et des intérêts restreints se sont reconnues dans la nouvelle définition de l'autisme et ont commencé à s'exprimer. Les témoignages de Temple Grandin²⁶ et de Donna Williams²⁷ ont largement participé à la construction d'une politique identitaire autour de l'autisme²⁸. En 1991, a été créé *Autism Network International* (ANI), la première association de personnes autistes dont l'objectif n'était pas de trouver des causes à l'autisme ou de soigner et de rendre « normales » des personnes autistes mais de former les personnes autistes pour qu'elles puissent assurer elle-même leur propre défense, constituer une communauté et réduire la stigmatisation. Ce mouvement s'articule autour d'affiliations identitaires et culturelles et l'identité des personnes autistes se construit dans le cadre d'une résistance à la définition de l'autisme comme une maladie ou un handicap. Le terme de neurodiversité a été forgé et diffusé pour valoriser la différence et les modes de fonctionnement atypiques. Une conscience politique se forge selon le modèle en trois étapes décrit par Ethel

²³ Ceux qui ont créé la première association de personnes autistes ont insisté sur leur préférence pour l'expression « personnes autistes » plutôt que personnes avec autisme, considérant que l'autisme était partie intégrante de leur personnalité. Cf. SINCLAIR J., *Autism network international: the development of a community and its culture*, 2005, http://www.autreat.com/History_of_ANI.html.

²⁴ CHAMAK B., « Autisme, handicap et mouvements sociaux », *Alter, European Journal of Disability research*, n°4, 2010, p. 103-115; ORTEGA F., « The cerebral subject and the challenge of neurodiversity », *Biosocieties*, vol. 4, n°4, 2009, p. 425-445; SINCLAIR J., *op. cit.*

²⁵ CHAMAK B., 2008a, *op. cit.*

²⁶ GRANDIN T. *Emergence - Labeled Autistic*, Chicago, Arena Press, 1986.

²⁷ WILLIAMS D. *Nobody Nowhere*, New York : Times Books, 1992.

²⁸ CHAMAK B., 2008a, 2010, *op. cit.*

Klein²⁹ : 1°) affiliation (groupe, intérêts communs) ; 2°) rejet des définitions traditionnelles ; 3°) des problèmes individuels sont transformés en revendications politiques. L'autisme devient même une source de fierté, comme l'illustre la création en juin 2005 d'un *Autistic Pride Day* pour célébrer la neurodiversité.

Récemment, certains parents favorisent une acceptation et un respect des différences autistiques mais ils sont nombreux à poursuivre tout de même des traitements qui sont rejetés par les activistes de la neurodiversité³⁰. La remise en question du discours biomédical n'a pas encore reçu d'écho en France³¹ parmi les représentants d'associations de parents ou de personnes autistes³². La comparaison entre les revendications des associations de parents et celles des personnes autistes qui font référence à la neurodiversité met en évidence de véritables divergences. Au niveau international, les associations de personnes autistes développent l'idée que le handicap est socialement construit et dénoncent la focalisation sur les traitements, et en particulier les méthodes comportementales intensives alors que les associations de parents les réclament. Elles critiquent les associations comme *Autism Speaks*, qui donnent de l'autisme une « vision tragique et qui collectent des fonds pour chercher des remèdes et des causes à l'autisme »³³. Depuis les années 2000, commence à émerger un courant de parents qui ont renoncé à l'idée de « guérir » l'autisme et qui acceptent davantage les particularités de leur enfant. Cependant, même si l'expression « éliminer l'autisme » est de moins en moins utilisée par les représentants d'associations, en France, un fort lobbying en faveur des méthodes comportementales intensives s'est imposé. Cette orientation est d'autant plus paradoxale que les

²⁹ KLEIN E., *Gender Politics: from Consciousness to Mass Politics*, Cambridge, Harvard University Press, 1984.

³⁰ CASCIO A., « Neurodiversity: autism pride among mothers of children with autism spectrum disorders », *Intellectual and Developmental Disabilities*, n° 50, 2012, p. 273-283.

³¹ ou seulement de façon marginale.

³² CHAMAK B., 2010, *op. cit.*

³³ Entretien du 10 juin 2010 dans *Wired* avec Ari Ne'eman, fondateur du *Autistic Self Advocacy Network* (ASAN) et membre du National Council on Disability : <http://www.wired.com/2010/10/exclusive-ari-neeman-qa/>

pays qui en ont fait l'expérience pendant des décennies réalisent que les résultats obtenus ne sont pas à la hauteur des espérances³⁴.

Démocratie participative ou lobbying ?

Les mouvements sociaux contribuent, de plus en plus, à la production de l'action publique³⁵ et les groupes d'intérêts jouent un rôle croissant au niveau national et international. Comme ils sont producteurs de normes, ils doivent être analysés dans leur fonctionnement et leurs activités³⁶. Le lobbying, « activité qui consiste à procéder à des interventions destinées à influencer directement ou indirectement les processus d'élaboration, d'application ou d'interprétation de mesures législatives, normes, règlements et plus généralement, de toute intervention ou décision des pouvoirs publics »³⁷, qui était l'apanage des groupes d'intérêt économique, est utilisé aujourd'hui par de multiples acteurs, y compris les associations et les mouvements sociaux.

La construction d'un problème public suppose une mobilisation collective pour l'ériger en préoccupation légitime. C'est le travail effectué par les associations de parents d'enfants autistes. En 1995, *Autisme France* a su, par le biais de la dénonciation, mobiliser les pouvoirs publics pour changer les représentations de l'autisme et orienter les politiques. La notion d'épidémie d'autisme leur a permis de redéfinir l'autisme comme un problème de santé publique. L'ancienne présidente d'*Autisme France*, Évelyne Friedel³⁸, mère d'un enfant autiste et avocat au Barreau de Paris, a obtenu en 2002 qu'Autisme Europe saisisse le Comité Européen des droits sociaux d'une réclamation collective contre la France. Début 2004, le Conseil de l'Europe condamnait la France

³⁴ CHAMAK B. « Interventions en autisme : évaluations et questionnement », *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, n°63 (4), 2015, p. 297-301.

³⁵ HASSENTEUFEL P., *Sociologie politique: l'action publique*, Paris, Armand Colin, 2008.

³⁶ GROSSMAN E., SAURUGGER S., *Les groupes d'intérêt. Action collective et stratégies de représentation*, Paris, Armand Colin, 2012.

³⁷ FARNEL F.J., *Le lobbying: stratégies et techniques d'intervention*, Paris, Éditions d'organisation, 1994.

³⁸ Evelyne Friedel a fait partie du comité exécutif d'Autisme Europe dès 2003. Elle a été présidente d'Autisme France de 2004 à 2006, et d'Autisme Europe de 2008 à 2011. Elle en est actuellement la vice-présidente. C'est elle qui a rédigé le texte de la réclamation. En tant qu'avocate, elle dirige les départements Concurrence, commercial et droit européen, et le département Droit pharmaceutique & Sciences de la vie du bureau parisien de Taylor Wessing. Elle est spécialiste en droit commercial et de la concurrence et experte en matière contractuelle.

au motif de la violation de ses obligations à l'égard des personnes autistes. Malgré ses cinq plans autisme, la France a été condamnée encore quatre fois (2007, 2008, 2012, 2014).

La forte pression exercée par quelques figures dominantes du monde associatif qui sont dotés de capitaux socioculturels et intellectuels spécifiques vise à modifier les pratiques professionnelles³⁹ et à imposer les méthodes comportementales intensives. Evelyne Friedel et son compagnon, André Masin, ont créé en 2005 une agence de gestion qui impose les méthodes comportementales dans les structures qu'elle gère. Experte en droit européen, Friedel agit au niveau européen pour orienter les choix en matière d'autisme. Florent Chapel, l'ancien président du collectif autisme qui a obtenu que 2012 soit l'année de la grande cause nationale de l'autisme, a obtenu des financements publics pour que son agence de communication mène cette campagne orientée vers la critique de la psychiatrie et la promotion des méthodes comportementales. L'instrumentalisation de l'opinion publique et les pressions exercées sur les pouvoirs publics par l'intermédiaire de condamnations européennes aboutissent à des décisions politiques qui marginalisent les professionnels qui adoptent une approche pluraliste.

Comme nous le rappelle Érik Neveu, « les mouvements sociaux peuvent aussi être porteurs de mythes simplificateurs »⁴⁰. En simplifiant le problème et en le réduisant à l'application d'une méthode supposée traiter l'autisme, les associations participent à négliger l'hétérogénéité des cas d'autisme et la sévérité des symptômes présentés par certains d'entre eux⁴¹. Cette orientation ne favorise pas le développement de nouvelles approches plus compréhensives et mieux adaptées au fonctionnement unique et particulier de chaque personne diagnostiquée « autiste »⁴². Dans son étude sur les discours des professionnels de l'autisme en Italie, Ariel Cascio⁴³ a mis en évidence la fréquence du thème de la rigidité à la fois pour décrire

³⁹ Les approches psychanalytiques sont tout particulièrement visées.

⁴⁰ NEVEU E., « Médias, mouvements sociaux, espaces publics », *Réseaux*, vol. 17, n°98, 1999.

⁴¹ Certaines personnes autistes présentent : épilepsies, automutilations, troubles alimentaires, troubles obsessionnels compulsifs ou autres troubles neurologiques ou psychiatriques. Certains parlent d'autres pas, même à l'âge adulte. Beaucoup sont très anxieux et parfois dépressifs.

⁴² Comme l'approche SACCADÉ élaborée au Québec par une personne autiste Brigitte Harrisson en collaboration avec Lise St Charles.

⁴³ CASCIO A., « Rigid therapies, rigid minds: Italian professionals' perspectives on autism interventions », *Culture, Medicine, and Psychiatry*, n°39, 2015, p. 235-253.

le fonctionnement des autistes et celui des professionnels qui adhèrent de façon trop stricte à une méthode particulière.

Certains représentants d'associations cherchent à acquérir toujours plus de crédibilité auprès des pouvoirs publics en se référant à des publications scientifiques qu'ils sélectionnent en fonction de leurs intérêts. Les critiques en provenance de parents qui ne sont pas en accord avec leurs positions ont du mal à être médiatisées compte tenu du poids acquis par un discours dominant. Quelques associations de parents, en opposition à la généralisation des méthodes comportementales intensives, ont décidé en septembre 2014 d'unir leurs forces dans un Rassemblement pour une Approche des Autismes Humanistes et Plurielle (RAAHP)⁴⁴ mais elles subissent des attaques visant à les discréditer. Entre les positions adoptées par des « experts associatifs » qui pèsent sur les décisions politiques et les situations que vivent au quotidien de nombreux parents, un fossé se creuse. Ceux qui recherchent des structures spécialisées adaptées peinent à en trouver et sont souvent obligés de s'occuper seuls de leur enfant ou de l'envoyer en Belgique. Certaines associations régionales sont parfois plus soucieuses d'aider concrètement les familles. Des projets d'établissements sont alors envisagés mais les procédures d'appel à projet des agences régionales de santé sont de plus en plus contraignantes et le recours aux agences de gestion est fortement recommandé.

Contrairement à l'image idyllique d'une démocratie participative engendrée par l'action des associations⁴⁵, le cas de l'autisme met en évidence un lobbying associatif qui ne tient pas compte de l'ensemble des problèmes rencontrés par les familles et qui cherche à imposer une approche unique⁴⁶. Les choix de quelques représentants, au niveau national, influencent les nouveaux parents et orientent les décisions politiques, parfois au détriment du plus grand nombre dans une logique de groupe de pression. Les marchés de l'autisme, les intérêts de certains

⁴⁴ <http://blogs.mediapart.fr/blog/patrick-sadoun/251014/le-rassemblement-pour-une-approche-des-autismes-humaniste-et-plurielle-raahp>

⁴⁵ AKRICH M., RABEHARISOA V., « L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire », *Santé publique*, n°24, 2012, p. 69-74

⁴⁶ CHAMAK B., BONNIAU B. « Trajectories, long-term outcomes and family experiences of 76 adults with autism spectrum disorder », *Journal of Autism and Developmental Disorder*, n°46, 2016, p. 1084-1095.

chercheurs (génétiens, chercheurs en sciences cognitives, neuroscientifiques) et psychologues comportementalistes participent à fortifier ces orientations. Le marché de la formation est tout particulièrement lucratif.

L'exemple du lobbying intensif des associations de parents activistes en France rejoint celui du Brésil où une loi fédérale a reconnu l'autisme comme un handicap à la fin de l'année 2012. Clarice Rios et Barbara Costa Andrada⁴⁷ l'analyse comme une manœuvre politique, orchestrée par des associations de parents, pour s'éloigner du réseau de services en santé mentale compte tenu des antagonismes avec les professionnels de ce secteur pour lesquels la psychanalyse exerce une influence théorique majeure. La redéfinition de l'autisme comme un trouble organique a constitué une stratégie importante pour contrecarrer les hypothèses psychanalytiques⁴⁸. La critique des associations s'est également centrée sur la violation des droits dans les hôpitaux psychiatriques et les institutions spécialisées. Les changements profonds qui ont transformé la psychiatrie via le processus de desinstitutionnalisation⁴⁹ ne sont pas pris en compte par les représentants d'associations qui font pression auprès des pouvoirs publics pour éloigner l'autisme de la psychiatrie et de l'image stigmatisante de la maladie mentale. Contrairement aux premières associations qui réclamaient des institutions pour accueillir leurs enfants, les nouvelles associations proposent l'inclusion scolaire, ce qui va dans le sens de la politique générale qui vise à diminuer le nombre d'institutions dans une perspective d'économie. Même si le besoin de trouver une structure adaptée se fait sentir, les pouvoirs publics tendent à privilégier la formation des « proches aidants », ce qui signifie que les parents sont encouragés à devenir des professionnels de l'autisme de leur enfant. Parce que les propositions des associations coïncident avec les orientations politiques, elles ont d'autant plus de chance d'être suivies mais lorsque des

⁴⁷ RIOS C., COSTA ANDRADA B., « The changing face of autism in Brazil », *Culture, Medicine, and Psychiatry*, n°39, 2015, p. 213-234.

⁴⁸ CHAMAK B. 2008a, op. cit. ; EYAL G., HART B., ONCULER E., OREN N., ROSSI N., *The Autism Matrix: The Social Origins of the Autism Epidemic*, Cambridge, Polity, 2010.

⁴⁹ EHRENBERG A., LOVELL A. (dir.), *La maladie mentale en mutation*, Paris, Odile Jacob, 2001.

parents aux faibles revenus doivent payer un service privé 30 euros de l'heure⁵⁰, le nombre d'heures qu'ils peuvent financer pour un accompagnement de leur enfant est très limité.

L'influence de certaines associations de parents peut s'observer à différents niveaux. Elles contribuent à façonner les politiques publiques⁵¹ et jouent un rôle central dans la mobilisation des médias, les changements de représentations de l'autisme, l'orientation des financements de la recherche, et la promotion de professionnels qui adoptent les orientations qu'elles préconisent⁵². Tout en adoptant une vision biomédicale axée sur l'origine génétique et neurobiologique de l'autisme, les associations cherchent à sortir l'autisme du domaine de la psychiatrie (même si les diagnostics relèvent encore des psychiatres et que le recours aux médicaments est fréquent). La tendance à réclamer l'école plutôt que les hôpitaux de jour va à l'encontre du phénomène de médicalisation souvent décrit dans d'autres contextes (cf. chapitre d'Isabelle Coutant).

Des députés relaient ces revendications. Des représentants d'associations sont présents dans différents comités de travail sur l'autisme, aussi bien dans les instituts de recherches que dans les fondations caritatives et les instances comme la Haute Autorité de santé. Les initiatives associatives produisent parfois de belles réalisations et aident des familles mais les milieux associatifs sont très hétérogènes et traversés par des enjeux de compétition pour leur visibilité, leur financement et leur influence politique. Certaines associations peuvent engendrer une forme de démocratie participative mais, dans le cas de l'autisme, un lobbying associatif a clairement été identifié. La simplification d'un problème par un groupe qui en tire des bénéfices (financiers, de réseau ou de prestige) et qui discrédite les autres groupes qui ne sont pas en accord avec leur orientation, constitue une manipulation caractéristique d'un lobbying. Sabine Saurugger⁵³ nous rappelle que « loin de l'idéal pluraliste, selon lequel la compétition entre tous les intérêts permet une représentation équilibrée, les intérêts privés les plus forts l'emportent sur ceux qui n'ont pas

⁵⁰ Témoignage de famille en Seine-Saint-Denis qui font appel quelques heures par semaine à ces services proposés par des associations.

⁵¹ MARTIN C., « Family interest groups and their role in shaping European policy », *Family Observer*, n° 2, 2000, p. 14-21.

⁵² CHAMAK B., 2000a, 2000b, *op. cit.*

⁵³ SAURUGGER S., « Les groupes d'intérêts entre démocratie associative et mécanismes de contrôle », *Raisons politiques*, n°10, 2003, p. 151-169.

les ressources financières ou sociales nécessaires pour représenter leurs intérêts dans le système communautaire ».

Bibliographie pour aller plus loin

BARTHELEMY M., *Associations : un nouvel âge de la participation ?* Paris, Presses de Sciences Politiques, 2000.

BROWN P., ZAVESTOSKI S., « Social movements in health: an introduction », *Sociology of Health and Illness*, n° 26 (6), 2004, p. 679-694.

PATERSON F., BARRAL C., « L'Association Française contre les Myopathies : trajectoire d'une association d'usagers et construction associative d'une maladie », *Sciences Sociales et Santé*, n°12, 1994, p. 79-111.

RABEHARISOA V., « From representation to mediation: The shaping of collective mobilization on muscular dystrophy in France », *Social Science & Medicine*, n°62, 2006, p.564-576.