

Les nouvelles représentations parentales de l'autisme

Brigitte Chamak

▶ **To cite this version:**

Brigitte Chamak. Les nouvelles représentations parentales de l'autisme. Monique Bydlowski. Recherches en psychopathologie de l'enfant, ERES, pp.163-177, 2019, 2749263220. hal-02103368

HAL Id: hal-02103368
https://hal.science/hal-02103368

Submitted on 18 Apr 2019

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.

Pour citer cet article : Chamak B. Les nouvelles représentations parentales de l'autisme. In *Recherches en psychopathologie de l'enfant,* sous la direction d'Odile Bourguignon et Monique Bydlowski, ERES, 2019, p. 163-177.

Les nouvelles représentations parentales de l'autisme

B. Chamak[1]

Les changements de représentations de l'autisme ont fait l'objet de mes recherches en sociologie et anthropologie de la médecine depuis 2002. Dans ce chapitre, je traiterai en particulier des transformations des revendications des associations de parents en lien avec les nouvelles conceptions professionnelles et les témoignages de parents d'enfants, d'adolescents et d'adultes autistes. Ces changements sont liés à la volonté de rompre avec les hypothèses qui se sont largement diffusées à partir des années 1960 et qui impliquaient des problèmes relationnels entre la mère et l'enfant comme source d'autisme. Une autre motivation est celle de combattre une vision négative, sans espoir, de l'avenir de leur enfant. Les nouvelles représentations produites au début des années 1990 se sont nourries de la montée de l'objectivisme, illustrée par les nouvelles classifications américaines et internationales des maladies fondées sur la description des comportements, ainsi que sur les hypothèses génétiques et neuroscientifiques et la promotion des méthodes comportementales. Ces changements trouvent également leur source dans le poids accru du rôle des associations depuis les années 1990 (Barthélémy, 2000). Dans le contexte de la désinstitutionalisation et de la généralisation des valeurs de l'autonomie à l'ensemble de la vie sociale, le mouvement des associations de parents s'est amplifié et de nombreux parents ont voulu s'émanciper du pouvoir qu'ils jugeaient trop important des psychiatres dont ils remettaient en question les décisions et les interprétations. Ce contexte se caractérise par l'ancrage, dans la vie quotidienne, d'un double idéal de réalisation de soi et d'initiative individuelle, c'est-à-dire la capacité de décider et d'agir par soi-même (Ehrenberg, 2005).

Les nouvelles représentations parentales de l'autisme se sont ainsi structurées autour de l'autisme comme un problème neuro-développemental en grande partie d'origine génétique. L'élargissement des critères diagnostiques et le diagnostic précoce ont été réclamés, ainsi que l'intégration scolaire et la généralisation des méthodes éducatives et comportementales intensives. Par ailleurs, et pour s'éloigner de l'image stigmatisante de la maladie psychiatrique, le terme « handicap » a été revendiqué pour caractérisé l'autisme.

Dans ce chapitre nous traiterons du rôle des modifications des critères diagnostiques de l'autisme dans les transformations des représentations parentales et des actions menées par les associations de parents, au niveau politique, pour modifier les pratiques des professionnels en se référant aux classifications internationales et à la légitimité conférée par la science. Nous analyserons les témoignages de parents qui ont publié des ouvrages pour faire part de leur vécu. Enfin sera abordé la diversité des représentations et des revendications parentales.

[1] CERMES3 (Centre de Recherche Médecine, Sciences, Santé, Santé Mentale, Société), INSERM U988, CNRS UMR 8211, EHESS, Université Paris Descartes. http://autisme.neowordpress.fr/

Modifications des représentations professionnelles de l'autisme

> « *Quand j'ai vu pour la première fois un enfant autiste, j'étais à peine consciente que l'autisme comportait différents degrés, de léger à sévère. En fait, tous les cas que je voyais étaient sévères. Quand je vois aujourd'hui des enfants autistes, je m'étonne toujours du nombre important de cas qui présentent un haut niveau de fonctionnement et combien les formes légères et modérées d'autisme sont fréquentes. Voir un enfant autiste avec une forme classique d'autisme devient l'exception. Mais je suis rassurée quand je constate que de tels cas existent encore et qu'ils ont les mêmes caractéristiques que quarante ans plus tôt. Cependant, l'autisme n'est plus une catégorie étroite mais s'est élargie pour atteindre une large gamme de conditions autistiques. Il est maintenant généralement accepté de parler d'un spectre de l'autisme* ».

C'est ainsi que s'exprimait la psychologue Uta Frith dans un ouvrage paru en 2008[2]. Tous les anciens cliniciens peuvent faire le même constat aujourd'hui. Avec les changements des classifications des maladies, l'autisme, définit par Leo Kanner en 1943 comme une maladie rare et sévère caractérisée par des difficultés majeures à interagir avec autrui, des problèmes sévères de langage, des stéréotypies et la peur du changement, est devenu, à partir des années 1990, un syndrome aux contours flous dont les frontières entre le normal et le pathologique ont été modifiées (Chamak, 2008; Chamak & Cohen, 2003 ; Grinker, 2007; Hacking, 1999; Silverman, 2008).

Un premier élargissement des critères diagnostiques des troubles autistiques a été introduit dans les classifications américaines (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* - DSM) en 1987 avec la création d'une nouvelle catégorie : les troubles envahissants du développement non spécifiés (TED-NOS). Cette catégorie regroupant des formes plus légères a participé a augmenté l'hétérogénéité des cas d'autisme. Une étude multicentriques portant sur les TED-NOS a révélé que lorsque ce diagnostic était annoncé avant l'âge de trois ans, 65% des enfants perdaient le diagnostic d'autisme après 3 ans (Rondeau et al. 2011).

Un deuxième élargissement des critères diagnostiques a été acté en 1995 dans la classification internationale (CIM-10) avec l'introduction du syndrome d'Asperger, qui caractérise des sujets sans retard d'acquisition du langage, avec une intelligence normale voire supérieure, mais une maladresse dans les attitudes et les contacts avec autrui et des difficultés de compréhension des codes sociaux. Dans les années 2000, les troubles envahissants du développement ont fait place aux troubles du spectre autistique (TSA) qui incluent aussi bien des personnes sans langage avec déficience intellectuelle que des personnes qui parlent et qui présentent des capacités cognitives importantes, leur point commun étant les difficultés d'interactions sociales et les intérêts restreints.

En même temps qu'un élargissement des critères diagnostiques de l'autisme, dont l'une des conséquences a été une augmentation de la prévalence, de nouvelles hypothèses étiologiques et approches thérapeutiques ont été développées. Les articles scientifiques sur les origines neuro-développementales et génétiques de l'autisme se sont multipliés, ainsi que ceux faisant la promotion de méthodes comportementales intensives précoces (Chamak, 2010). Ce sont ces nouvelles conceptions qui ont été adoptées par les associations de parents dès les années 1990.

[2] Uta Frith (2008) p. 4.

Rôle des associations de parents dans les changements de représentations

L'analyse de la dynamique historique des associations de parents en France permet de mieux comprendre les changements d'attitude et de représentations (Chamak, 2008). 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 été de 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 s'est orientée, d'une part, vers la recherche[3], d'autre part vers la création de structures spécialisées faisant appel à l'approche Teacch[4] (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 voulaient rompre avec les approches psychanalytiques de l'autisme. 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 National d'Ethique qui, le 10 janvier 1996, publia un avis (n°47) allant dans le sens des revendications d'Autisme France.

D'autres associations se sont créées depuis, notamment Léa pour Samy en 2001 (devenue Vaincre l'Autisme en 2010) et Autisme sans frontières en 2004. Ces associations se caractérisent par leur hostilité vis-à-vis de la psychanalyse. Elles réclament la scolarisation de tous les enfants autistes, insistent sur l'origine organique de l'autisme et préconisent les méthodes éducatives et comportementales intensives. Ces revendications se sont diffusées et de plus en plus de parents ont adopté ces positions comme en attestent les échanges de parents d'enfants autistes sur une liste de discussion électronique (Meadel, 2006). Les médias ont largement relayé ces positions qui sont devenues dominantes (Chamak, 2013a).

Les livres rédigés par des parents constituent un bon indicateur des changements de représentations parentales de l'autisme avec la description d'humiliations infligées par des professionnels recherchant ce qui dans leur vie et leur histoire avait pu aboutir à la naissance de cet enfant différent. Les pratiques de certains professionnels ont engendré la révolte chez des parents qui n'étaient plus prêts à subir ces humiliations alors même que leur enfant ne bénéficiait d'aucune aide véritable. Ces témoignages ne représentent pas l'expérience de l'ensemble des familles mais rendent compte de certains discours ou pratiques qui sont retrouvés dans les entretiens réalisés avec des parents d'enfants autistes (Chamak & Bonniau 2013b).

Les raisons de la colère

Pourquoi tant de mécontentement, de colère et de discrédit jeté sur les professionnels ? Les multiples témoignages de parents exprimant leur désarroi face à des professionnels qui non seulement ne leur ont pas apporté d'aide mais les ont fait inutilement souffrir sont trop nombreux pour évoquer uniquement les mauvaises interprétations des propos exprimés lors

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

[4] L'approche TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children*), créée en 1966 par Eric Schopler, est fondée sur la mise en œuvre d'un programme individualisé et la collaboration avec les parents qui sont formés aux techniques d'intervention visant à favoriser la communication.

des consultations (Autisme France, 1994, 2009). Même si les termes rapportés ne reproduisent pas toujours exactement les phases prononcées, les effets très négatifs produits sur les parents posent question. Normand Carpentier (2001) a déjà analysé cette dynamique entre les familles et les professionnels caractérisée par une certaine animosité, la famille n'étant encore que partiellement reconnue comme une source d'influence positive dans la trajectoire des soins.

Les témoignages rapportés dans plusieurs ouvrages rendent compte de ce que peuvent subir les parents d'enfants autistes. Publié en 1972, l'ouvrage de Denise Herbaudière décrit les épreuves endurées, notamment lors de consultations avec un neuropsychiatre qui ne proposait que des neuroleptiques qui abrutissaient sa fille, ou une psychanalyste qui lui reprochait d'intervenir auprès de sa fille. Elle devait cesser toute forme d'éducation. Sa fille avait onze ans et demi lorsqu'un étudiant américain qui avait travaillé avec le docteur Lovaas prit contact avec quelques parents d'enfants autistes pour les initier au « conditionnement opérant ». L'expérience fut négative. Denise Herbaudière soulignait les conseils contradictoires auxquels étaient soumis les parents :

> « *les uns prônent le laisser-faire, les autres une obéissance aveugle, les uns la tendresse, les autres la rigueur* »[5].

Dans son ouvrage, Marianne Lignac-Mary (2005) faisait état de maltraitance de la part d'un médecin de CMP qui jugeait que le problème de sa fille provenait d'un malentendu entre elle et ses parents. Il leur reprochait leur inaptitude à s'occuper de leur fille :

> « *Si vous n'êtes pas capables d'aimer votre fille, alors elle ira en hôpital de jour, et les personnes qui s'occuperont d'elle seront des professionnels* »[6].

La description par Gersende Perrin (2012) de la consultation avec un grand professeur parisien illustre à quel point les professionnels peuvent blesser les parents qui pensent pouvoir obtenir des réponses à leurs interrogations et qui se trouvent humiliés et harcelés par un interrogatoire et des propos culpabilisants et stériles.

L'exemple de Catherine Normier (1999), plus ancien, permet de suivre le parcours du combattant des parents qui, en plus de la vie quotidienne très difficile avec un enfant autiste, se trouvent confrontés à des professionnels maltraitants. Catherine Normier (1999) rapporte l'annonce brutale, sans ménagement, d'un pédiatre renommé :

> « *Madame, c'est très grave. Votre enfant sera l'idiot du village* »[7] et décrit la situation: « *Pas un mot, pas un geste, pas un regard un peu humain pour adoucir le coup terrible qu'il vient de porter. […] D'une voix tremblante, je trouve encore la force de lui demander : « Qu'est-ce que je peux faire pour elle ? Et sa réponse, encore comme un couperet : « Rien* »[8].

Un pédopsychiatre, « plus humain », leur parle de « dysharmonie évolutive » et calme leurs inquiétudes mais à trois ans leur fille ne marche pas et ne parle toujours pas. Le médecin se montre rassurant en affirmant que si ses parents s'en occupent beaucoup « *le résultat à vingt ans sera totalement différent* »[9] mais c'est aux parents de découvrir ce qu'il faut faire. Un deuxième pédopsychiatre, grand professeur recommandé par une amie médecin, leur

[5] Herbaudière D. (1972), p. 189.
[6] Lignac-Mary M. (2005), p. 81.
[7] Normier C. (1999), p. 13.
[8] *Ibid.*
[9] *Ibid*. p. 17.

apprend « *avec quel mépris peuvent être traités des parents d'enfants handicapés* »[10]. Il leur assène le diagnostic de psychose. C'est un choc terrible pour les parents qui ne pensait pas à une maladie mentale et la sentence tombe :

> « *C'est sans espoir, mettez-là dans n'importe quel hôpital de jour, elle ne parlera sans doute jamais* »[11].

Les parents sortent malheureux et humiliés. Entre 6 et 8 ans, leur fille est accueillie dans un hôpital de jour à Paris, et c'est une cruelle déception pour les parents car il n'y a pas de projet éducatif. Il semble que seul compte, pour l'équipe thérapeutique, les entretiens réguliers et obligatoires tous les quinze jours avec les parents, qui se sentent toujours comme deux suspects[12]. Les parents sont révoltés car leur fille ne progresse pas et pleure tous les matins avant d'aller à l'hôpital de jour. La psychiatre semble avoir pour objectif « *de fouiller dans* [leurs] *vies pour y chercher des indices, des pistes censées expliquer pourquoi* [leur fille] *est si différente* »[13] et un jour elle reprochera ses réticences à la mère :

> « *Si vous acceptiez ce « travail » de psychothérapie,* [votre fille] *pourrait guérir* »[14].

Comment alors s'étonner que face à de tels comportements, les parents ne cherchent pas d'autres solutions pour aider leur enfant ? A 8 ans, la fille de Catherine Normier est renvoyée de l'hôpital de jour au motif « *qu'il n'y a pas moyen de « travailler » avec les parents* »[15]. A la recherche de solution, les parents consultent un médecin dans le Sud de la France qui propose à la mère de pratiquer quotidiennement avec sa fille des exercices de rééducation sensorielle. Des progrès sont perceptibles et elle est admise dans un institut médico-pédagogique (IMP). L'équipe est bienveillante et travaille en collaboration avec les parents qui sont soulagés de trouver enfin une solution pour leur fille. A l'âge de 14 ans, elle doit quitter l'IMP pour aller en IMPRO puis à 19 ans en centre d'activités de jour. L'investissement important de la famille dans l'éducation et l'intégration de cette enfant autiste et sans langage a permis une évolution positive même si leur fille n'est pas autonome. Leur parcours a été jalonné de rencontres, souvent pénibles et caractérisées par le mépris des professionnels, d'autres les ont aidés mais la route a été semée d'embuches.

Ce témoignage qui date d'avant les années 2000 ne faisait pas référence aux méthodes comportementales intensives mais les ouvrages plus récents s'y réfèrent régulièrement comme à une approche qui a permis à leur enfant de progresser. Ainsi, Ninon Legendre (2006) milite pour que l'approche éducative et comportementale intensive ABA[16] soit reconnue et financée en France. Elle témoigne de son expérience et remet en question certains professionnels, et notamment cette jeune pédopsychiatre d'un CAMPS qui lui conseillait « *de ne rien faire, de ne rien lire, de ne pas contacter d'associations, d'éviter internet comme la peste* »[17] et qui proposait pour son fils d'envisager un placement en hôpital de jour après avoir accompli un « *travail de deuil de l'enfant idéal* »[18]. Ces propos l'ont mise très en colère, d'autant que cette même pédopsychiatre lui préconisait, un an plus tôt, de se contenter « *d'attendre l'émergence*

[10] *Ibid.*
[11] *Ibid.* p. 19.
[12] *Ibid.* p. 32-33.
[13] *Ibid.* p. 36.
[14] *Ibid.*
[15] *Ibid.*
[16] *Applied Behavior Analysis*, méthode d'enseignement intensif basé sur les techniques de modification du comportement
[17] Legendre N. (2006), p. 13.
[18] *Ibid.*

du désir, tout en travaillant sur les émotions et la notion de plaisir à deux »[19]. Ninon Legendre explique :

> « *Notre enfant avait 3 ans et 9 mois. Il ne parlait pas, ne nous regardait pas, et se roulait par terre toute la journée. Nous vivions alors un enfer. Les professionnels de la santé que nous avons rencontrés durant cette période ne nous ont été d'aucun secours* »[20].

Elle témoigne, par contre, de l'efficacité de l'ABA avec son fils qui

> « *en quelques mois, grâce à une prise en charge éducative intensive, a réalisé des progrès inespérés. Il parle de plus en plus, commence à combiner les mots entre eux et ses troubles du comportement ont très nettement diminué* »[21].

Gersende et Francis Perrin (2012) témoignent également des progrès considérables de leur fils grâce à l'ABA et à l'école publique Jacques Prévert de Villeneuve d'Ascq qui accueille parmi les autres élèves des enfants autistes suivis par l'association « Pas à Pas ». Francis Perrin a décidé de mettre sa notoriété au service de l'ABA et du centre Camus de Villeneuve d'Asq. Il décrit son combat pour que « *le traitement ABA soit reconnu en France et puisse profiter des mêmes avantages que les autres traitements* »[22]. Pour Gersende Perrin :

> « *le traitement ABA est scientifique, donc observable. L'observation des comportements de l'enfant est la base du travail* »[23].

Francis Perrin conclue :

> « *Il ne s'agit pas de croire en l'ABA mais de savoir le pratiquer de la bonne manière* »[24].

Dans l'émission Envoyé spécial du 23 octobre 2008, « carte blanche à Francis Perrin », le reportage montrait les progrès de son fils. Trois ans plus tard, le 12 février 2011, dans Envoyé spécial la suite, « un enfant presque comme les autres », Louis avait encore fait des progrès spectaculaires.

De nettes différences sont constatées entre les ouvrages rédigés par les parents des années 1970-1980 et ceux publiés dans les années 2000, où les parents apparaissent comme une nouvelle source d'autorité.

Parents-experts : nouvelle source d'autorité

L'engagement dans des associations et l'implication active dans les interventions se développent. De plus en plus de parents suivent des formations, et obtiennent des diplômes universitaires « Autisme ». Ils se renseignent sur les dernières publications scientifiques et se sentent souvent plus compétents que les professionnels. Ils deviennent parfois eux-mêmes des

[19] *Ibid.* p. 43.
[20] *Ibid.* p. 197.
[21] *Ibid.* p. 198.
[22] Perrin G. & F. (2012), p. 173.
[23] *Ibid.* p. 183.
[24] *Ibid.* p. 236.

professionnels de l'autisme, comme par exemple Barbara Donville (2006) qui prône l'investissement des parents :

> « *Nous sommes nos seuls experts, nous sommes seuls à pouvoir décider si ce que nous vivons est heureux ou malheureux, nous sommes seuls fondateurs de notre propre puissance* »[25].

Tout commence par une remise en question des professionnels :

> « *Vous commencez à comprendre que le professionnalisme de nos spécialistes n'est bien souvent qu'une façade, un miroir aux alouettes* »[26].

Elle proteste contre le discours officiel des thérapeutes et leurs pratiques. Elle s'implique totalement dans l'éducation de son fils, diagnostiqué à l'âge de 3 ans comme ayant un trouble envahissant du développement et qui est devenu :

> « *un beau et grand jeune homme heureux, ouvert, sportif, mais aussi très ambitieux. Féru de philosophie et de langues mortes…* »[27]. *Elle s'adresse aux parents pour leur dire que « seule une approche éducative, doucement contraignante et entreprise le plus précocement possible* […] *peut transformer ce supplice* […] *en réelle victoire* »[28].

Elle est devenue psychologue spécialiste en thérapie parentale pour soutenir et conseiller les parents dans l'éducation de leur enfant. Elle estime que son expérience de parent lui permet de mieux comprendre ce que traversent les autres parents et propose de les guider à mettre en œuvre un programme d'intervention auprès de leur enfant.

Confronté à des médecins pessimistes et à des refus d'intégration scolaire, Tamara Morar (2004) a décidé de se battre et, elle aussi, a mis en œuvre une méthode d'apprentissage. Internet lui a fourni les informations sur les méthodes et traitements existants. Elle décida de devenir « le thérapeute » de son enfant, aidée par Barbara Donville. Elle passa beaucoup de temps à éduquer son fils :

> « *chaque acte était morcelé, expliqué, répété et, bien sûr, verbalisé clairement* »[29].

Elle lui faisait également des massages afin qu'il prenne conscience des sensations sur sa peau. A mi-temps en halte-garderie, et après cinq mois de leçons de plus en plus élaborées, il avait fait des progrès dans bien des domaines mais n'avait toujours pas de place à l'école. Sa mère réussit à trouver une école privée qui l'accepte. A 5 ans, il entra en moyenne section de maternelle et commença à mieux parler. A 6 ans, sa scolarisation en grande section était un succès. A 7 ans, il intégrait une CP normale, s'exprimait clairement et jouait bien avec les autres. Il acceptait les règles et les comprenait. Le rôle très actif de sa mère a porté ses fruits et la visite chez une pédiatre qu'elle n'avait jamais consultée auparavant confirma le succès de tout ce travail puisque la pédiatre, apprenant l'histoire de ce garçon, s'est exclamée : « *Je ne l'aurais jamais deviné si vous ne me l'aviez pas dit. Qu'avez-vous fait ?* ». Aldo Naouri,

[25] Donville B. (2006), p. 20.
[26] *Ibid.* p. 24.
[27] *Ibid.* p. 35.
[28] *Ibid.* p. 24.
[29] Morar T. (2004), p. 56.

qui avait porté très tôt le diagnostic d'autisme pour cet enfant, s'est exprimé ainsi sur son blog :

> « *Il était tout simplement méconnaissable. Il avait progressé comme aucun de ceux que je voyais de temps à autre et qui étaient suivis par des psychanalystes. La mère de cet enfant m'a expliqué l'évolution de son état. Elle avait réussi, au prix d'un travail gigantesque et épuisant, à se former elle-même aux méthodes de rééducation qui n'existaient pas alors en France. Il m'a semblé tellement important de donner la plus grande publicité à ses résultats, que je l'ai encouragée à écrire son histoire et j'ai fait publier son livre chez mon éditeur, sous un pseudonyme qu'elle s'est choisi* »[30].

Ces récits donnent l'espoir à d'autres parents mais tous n'ont pas la possibilité de tester ces approches et tous les cas d'autisme ne se ressemblent pas. Si l'expression de familles de milieu plutôt favorisé passe par la publication d'ouvrages et la visibilité de leurs actions, il n'en est pas de même pour les familles défavorisées, qui elles aussi sont influencées par ces témoignages positifs faisant références aux méthodes éducatives et comportementales intensives. La nécessité de travailler ne permet pas souvent aux parents de s'investir autant et quant à faire appel à des approches onéreuses, très peu le peuvent et quand ils le font, cela ne fonctionne pas toujours. Les pratiques en matière de méthodes comportementales intensives, comme pour toutes les approches, sont très variées et peuvent engendrer des conséquences néfastes, comme des automutilations chez certains enfants autistes (Leduc, 2012).

D'autres voix s'expriment

Si les exemples de témoignages critiquant les professionnels qui font appel à la psychanalyse sont nombreux, certains parents témoignent de l'aide que leur ont apportée un ou une psychiatre, psychanalyste, équipe d'un hôpital de jour ou d'un établissement médico-social. Ces parents ne sont pas en accord avec les représentants d'associations qui réclament la généralisation des méthodes comportementales et l'intégration scolaire à tout prix. Mireille Battu a préféré une admission à temps plein à l'hôpital de jour pour que son fils puisse bénéficier de deux éducateurs permanents pour 8 enfants, avec le soutien d'une équipe pluridisciplinaire plutôt que l'école maternelle avec une auxiliaire de vie scolaire à temps partiel dans une classe normale avec un enseignant pour 27 élèves (Battu, 2012). Elle exprime son aversion pour les approches comportementales et critique ce « programme de privatisation du soin ».

Sur Mediapart, le blog de Patrick Sadoun, père d'un adulte autiste, s'élève contre la vision caricaturale de la psychanalyse que donnent certaines associations de parents. Il témoigne que, dans le cas de sa famille :

> « *les psychanalystes ont su, avec infiniment de tact et de patience, nous accompagner et nous soutenir dans ce parcours douloureux et nous leur en sommes très reconnaissants* » (Sadoun, 2013a)[31].

L'annonce du diagnostic de son fils à l'âge de 18 mois, a été terrible pour lui. La psychanalyse l'a aidé à en parler et à comprendre que ni lui ni sa femme n'étaient coupables

[30] http://www.aldonaouri.com/Autisme.htm
[31] http://blogs.mediapart.fr/blog/patrick-sadoun/030113/pour-en-finir-avec-une-architecture-anxiogene

et que « *cela ne calmerait pas* [sa] *souffrance d'aller chercher un coupable ou d'en vouloir à la terre entière* » (Sadoun, 2013b)[32] :

> « *Vingt ans et bien des séances de psychanalyse plus tard, je me sens apaisé, Boris aussi est beaucoup plus calme, il a lui aussi été soutenu par des psychanalystes qui lui ont permis de ne plus se sentir constamment envahi par ses perceptions et menacé par la présence des autres* ».

L'une des plus angoissantes questions qu'il s'est posée, comme tous les parents d'enfants autistes, c'est « *comment trouver un lieu d'accueil où votre enfant puisse se sentir bien et progresser* » (Sadoun, 2013a). Et c'est alors le parcours du combattant. Faute de structure adaptée dans sa région, il a dû trouver une place en Suisse, dans une structure accueillant des élèves de 4 à 16 ans souffrant d'importants troubles de la personnalité. Le lieu, décrit comme une jolie maison familiale, a bien convenu à son fils qui a commencé à parler à l'âge de 10 ans. Après l'admission à 16 ans dans un IME dans sa région, Patrick Sadoun a dû s'impliquer dans un projet de création d'un foyer porté par l'UDAPEI 74 et s'est renseigné auprès de l'association de personnes autistes Satedi pour concevoir un lieu de vie agréable pour des personnes autistes. En 2006, il a rédigé un texte à l'intention des architectes pour le futur foyer de Chaumont, qui a été publié dans la revue Sésame Autisme et qui a été repris dans un rapport de l'ANCREAI sur l'habitat des personnes autistes publié en septembre 2011. En 2014, lors d'un colloque à Evian, Patrick Sadoun s'interrogeait sur les controverses autour de l'autisme :

> « *Pourquoi tant de certitudes alors que l'on sait si peu de choses ? Pourquoi ce besoin d'une vérité unique, ce refus de l'altérité chez ceux-là même qui sont censés aider les personnes autistes à reconnaître et accepter l'existence de l'autre ?* »[33].

Plusieurs associations de parents (Autisme Liberté, La main à l'oreille et Pélagie) ont décidé le 20 septembre 2014 à Evian d'unir leurs forces dans un Rassemblement pour une Approche des Autismes Humanistes et Plurielle (RAAHP) présidé par Patrick Sadoun[34], qui, dans son dernier texte sur son blog, s'exprimait ainsi :

> « *Je pense que nous choisissons tous les explications qui nous arrangent* […] *J'ai de plus en plus tendance à penser que le choix d'une approche plutôt qu'une autre dépend bien davantage de la personnalité des intervenants que d'un choix rationnel. Les méthodes très directives satisfont ceux qui sont l'aise dans des rapports d'autorité où ils peuvent parler et décider à la place de l'autre et qui ne supportent pas l'incertitude ou la contradiction* » (Sadoun, 2015)[35].

Marie Ollier (2015), mère d'un garçon né en 2000, a été présidente de l'association de parents de l'hôpital de jour qui accueillait son fils. Elle a apprécié le fait qu'à l'hôpital de jour on ne cherchait pas à le « *faire entrer à tout prix, à toute force, dans le moule* » (p. 32). Elle ne croit pas aux méthodes miracles :

[32] http://blogs.mediapart.fr/blog/patrick-sadoun/100213/culpabilite-sentiment-de-culpabilite-et-culpabilisation

[33] http://blogs.mediapart.fr/blog/patrick-sadoun/120414/le-spectre-autistique-trouble-t-il-la-raison-de-ceux-qui-lapprochent

[34] http://blogs.mediapart.fr/blog/patrick-sadoun/251014/le-rassemblement-pour-une-approche-des-autismes-humaniste-et-plurielle-raahp

[35] http://blogs.mediapart.fr/blog/patrick-sadoun/160315/dire-lindicible

> « *Je n'ai jamais cherché à user de dressage pour te faire perdre tes mauvaises habitudes au plus vite, et je ne suis pas le mode d'emploi d'une méthode de rééducation en vogue. J'essaie de t'éduquer, tout simplement, à ma façon et c'est en définitive celle qui me convient le mieux* » (p. 63).

Elle exprime même sa fierté d'être la mère d'un enfant « irrégulier » (p. 34). Elle considère que l'expérience d'élever un enfant autiste est enrichissante et lui a « *permis de franchir la porte étroite pour aller à la rencontre de ce quelque chose en moi de plus grand, de plus noble, qui s'étonne de tout et s'émerveille d'un rien* » (p. 35). Une vision moins négative avec une meilleure acceptation du mode de fonctionnement autistique commence à changer le regard de certains parents (Langan, 2011).

Comme dans le milieu professionnel, les représentations de l'autisme au sein des associations de parents, sont plurielles. La constante reste le manque de possibilités et de choix pour trouver un lieu de vie pour les enfants, les adolescents ou les adultes autistes. Supprimer des hôpitaux de jour et des structures médico-sociales pour créer des écoles appliquant des méthodes éducatives et comportementales intensives est proposé par certaines associations de parents alors même que ces structures sont au complet et que les familles défavorisées qui n'ont pas d'autres choix en manquent cruellement.

Conclusion

Les exemples de pratiques maltraitantes de certains professionnels sont souvent citées mais le travail de fond réalisé par des professionnels à l'écoute et soucieux d'aider les familles et les personnes autistes est passé sous silence, ce qui donne une vision asymétrique des pratiques. La prise de conscience par les professionnels que des propos destructeurs et des questions inquisitrices sont à l'origine de ce rejet de la psychanalyse et de cette montée d'hostilité vis-à-vis de la pédopsychiatrie et des structures médico-sociales, commence à changer les pratiques. Cependant, il reste encore beaucoup à faire pour améliorer les accompagnements et le manque de structures adéquates se fait cruellement sentir, comme le soulignait un pédiatre[36] qui travaille depuis 35 ans en Seine-Saint-Denis et qui n'a pratiquement jamais pu adresser un seul enfant à l'intersecteur de pédopsychiatrie faute de place.

L'élargissement des critères diagnostiques et la plus grande visibilité de l'autisme ont eu pour conséquences l'augmentation du nombre de cas diagnostiqués et une plus grande hétérogénéité des profils. Depuis les années 1990, les associations de parents se sont battues pour que les pratiques diagnostiques changent, que les origines organiques de l'autisme soient reconnues et que les méthodes éducatives et comportementales soient pratiquées à grande échelle. Le rôle croissant des associations depuis les années 1990, suite à un désinvestissement de l'Etat qui ne prend pas l'initiative de la création de structures spécialisées, leur a donné un poids plus important dans les orientations politiques, et notamment dans les recommandations faites aux professionnels. Ainsi, les associations contribuent à façonner les politiques publiques et jouent un rôle crucial dans les changements de représentations de l'autisme, l'orientation des recherches (génétique, imagerie, sciences cognitivo-comportementales) et des thérapies, et font la promotion de nouveaux professionnels qui adoptent les orientations qu'elles préconisent (Chamak, 2013a).

La posture de certains parents aujourd'hui conduit à un renversement de légitimité, l'instance principale de référence pour comprendre l'enfant et l'éduquer étant le parent et non plus le praticien (Meadel, 2006). Cependant, le programme d'action proposé n'est pas à la

[36] Entretien le 14 janvier 2015.

portée de toutes les familles et toutes les formes d'autisme ne sont pas équivalentes. Les parents qui en ont les moyens créent leur propre établissement, envoient leurs enfants dans des écoles privées ou se forment eux-mêmes aux méthodes éducatives et comportementales et deviennent parfois des professionnels de l'autisme mais ce n'est pas le cas de la majorité des familles qui ont d'autant plus de difficultés à trouver de l'aide quand leur enfant présente une forme d'autisme sévère. Certains parents éprouvent une nouvelle forme de culpabilité, qui ne concerne pas l'origine de l'autisme mais le devenir de leur enfant, lorsque d'autres parents leur expliquent que s'ils ne font pas appel aux méthodes comportementales intensives leur enfant ne s'en sortira pas.

Les orientations proposées par certaines associations vont dans le sens de celles prises par les pouvoirs publics, à savoir un désinvestissement vis-à-vis des établissements publics au profit d'initiatives privées dont le contrôle est assuré par des financements conditionnées par des accréditations. Le marché privé des méthodes comportementales se développe, avec le risque de mauvaises pratiques, encouragé par le manque d'établissements accueillant les enfants, les adolescents et les adultes autistes, surtout pour les cas les plus sévères. Plutôt que de réclamer que les structures publiques intègrent de nouvelles approches et que les professionnels changent d'attitude par rapport à cette suspicion *a priori* vis-à-vis des parents, ce que beaucoup ont déjà faits, les nouvelles associations de parents rejettent l'idée qu'un hôpital de jour ou un IME puisse accueillir, aider et faire progresser un enfant ou un adolescent autiste.

Cette attitude reflète plus généralement un changement vis-à-vis du monde médical. Roger Perelman (2008) a témoigné de la modification profonde des rapports entre les médecins et les parents d'enfants malades avec une agressivité plus importante constatée à l'hôpital :

> « *elle a augmenté partout avec les années ; les parents ont longtemps accepté d'être renseignés par le seul interne, ils ont de plus en plus souvent exigé d'être reçus par le chef de service ; ils se satisfaisaient des explications fournies, ils se sont mis à les discuter et à les contester, surtout quand ils disposaient d'Internet ; ils étaient confiants et sans doute parfois crédules, ils sont devenus volontiers méfiants, susceptibles de mettre en doute la compétence même des médecins. Certaines de ces nouvelles attitudes parentales sont sûrement légitimes, d'autres le sont moins ; néanmoins elles traduisent toutes la dégradation de l'image du médecin hospitalier, et plus généralement de celle du médecin* » (p. 278).

Gail Landsman (2003) a montré que l'utilisation du concept de délai de développement et de progression potentielle, a permis aux mères de retrouver un espoir et de remettre en question le modèle médical. Dans son analyse des récits de mères ayant un enfant avec déficience intellectuelle, Amy Sousa (2011) a mis en évidence cette image des mères « héros-guerrier » engageant des batailles contre les forces sociales et politiques pour obtenir des interventions éducatives auprès de leur enfant. Dans le cas de l'autisme, nous avons pu montrer que certains parents se transforment en professionnels, font état des résultats positifs obtenus avec leur enfant et se présentent comme une nouvelle source d'autorité.

Références

Autisme France (1994) Rapport sur le vécu des autistes et de leurs familles en France à l'aube du XIXe siècle, octobre 1994.

Autisme France (2009) Livre blanc de l'autisme : deuxième rapport sur les conditions de vie des personnes autistes, juin 2009.

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

Battu M. (2012) Mère d'enfant autiste : plutôt coupable qu'ABA. *Lacan quotidien* 167, p. 2-7.

Carpentier, N. (2001) Le long voyage des familles : la relation entre la psychiatrie et la famille au cours du XXe siècle, *Sciences Sociales et Santé*, vol.19, n°1, p. 79-104.

Chamak, B. (2008) Autism and Social Movements: French Parents' Associations and International Autistic Individuals' Organizations. *Sociology of Health and Illness* 30(1): 76-96.

Chamak B. (2010) Autismes : des représentations multiples, sources de controverses. *Enfances & Psy*, 47, 150-158.

Chamak B. (2013a) La prise en charge de l'autisme : le traitement médiatique. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 61, 4, 231-235.

Chamak B. & Bonniau B. (2013b) Changes in the diagnosis of autism: How parents and professionals act and react in France. *Culture, Medicine, and Psychiatry*, 37, 405-426.

Chamak B. & Cohen D. (2003) L'autisme : vers une nécessaire révolution culturelle, *Médecine/Sciences* 19 (11) : 1152-59.

Donville B. (2006) *Vaincre l'autisme*, Paris, Odile Jacob.

Ehrenberg, A. (2005) Agir de soi-même, *Esprit*, 200-209.

Frith U. (2008) *Autism. A very short introduction*. Oxford University Press.

Grinker, Roy R. (2007) *Unstrange Minds: Remapping the World of Autism*. Cambridge, MA: Basic Books.

Hacking I (1999) The *Social Construction of What*? Cambridge, MA, Harvard University Press.

Herbaudière D. (1972) *Cati ou l'enfance muette*, Mercure de France.

Landsman G. (2003) Emplotting children's lives: developmental delay vs. disability. *Social Science & Medicine* 56, 1947-1960.

Langan M. (2011) Parental voices and controversies in autism. *Disability and Society* 26, 193-205.

Legendre N. (2006) *Tranche de vie d'une maman optimiste*. Colmar, Jérôme Do Bentzinger Editeur.

Lignac-Mary M; (2005) *Le petit sphinx*, éditions du GRAAL.

Leduc, J. (2012) *La souffrance des envahis*. Editions Béliveau.

Méadel C. (2006) Le spectre "psy" réordonné par des parents d'enfant autiste. L'étude d'un cercle de discussion électronique. *Politix* 19 (73), 57-82.

Normier C (1999) *Bleus Marine : histoire d'une différence*. Edition du Reflet, Librio.

Ollier M. (2015) *Les jours de Pépin*. Paris, Desclée de Brouwer.

Perrin Gersende et Francis (2012) *Louis, pas à pas*. Paris, JC Lattès.

Perelman R. (2008) *Une vie de juif sans importance*. Robert Laffont.

Rondeau E., Klein L., Masse A., Bodeau N., Cohen D., Guilé J.M. (2011) Is pervasive developmental disorder not otherwise specified less stable than autistic disorder? A meta-analysis. *J. Autism Dev. Disord.* 41, 1267-1276.

Sadoun P. (2013a) Pour en finir avec une architecture anxiogène, blog Mediapart, 3 janvier 2013.

Sadoun P. (2013b) Culpabilité, sentiment de culpabilité et culpabilisation, blog Mediapart, 10 février 2013.

Sadoun P. (2014) Le spectre autistique trouble-t-il la raison de ceux qui l'approchent ? blog Mediapart, 12 avril 2014.

Sadoun P. (2015) Dire l'indicible, blog Mediapart, 16 mars 2015.

Sousa A. (2011) From refrigerator mothers to warrior-heroes: the cultural identity transformation of mothers raising children with intellectual disabilities. *Symbolic Interaction* 34, 220-243.